

**Chronische Erkrankung und Geburt –
Erleben und Bewältigungshandeln betroffener Mütter**

Inaugural-Dissertation

zur

Erlangung des Grades eines Doktor rerum medicinalium

der Universität Witten/Herdecke

Fakultät für Gesundheit

vorgelegt von Ute Lange

aus Wuppertal

2015

Dekan: Prof. Dr. Stefan Wirth

Mentorin: Prof. Dr. Friederike zu Sayn-Wittgenstein

Zweitgutachterin: Prof. Dr. E. C. Cignacco Müller

Tag der Disputation: 17.06.2015

Abstrakt

Angesichts der wachsenden Zahl chronisch erkrankter Menschen auch in der reproduktiven Lebensphase gewinnt das Thema der Versorgung betroffener Frauen in Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett an Aktualität. Frauen mit chronischen Erkrankungen müssen in der Zeit rund ums Mutterwerden sowohl die grundsätzlichen Herausforderungen dieser Lebensphase als auch die Besonderheiten ihrer Erkrankung bewältigen. Ihr Erleben und Bewältigungshandeln in diesem Spannungsfeld ist Gegenstand der vorliegenden Dissertation. Die Ergebnisse sollen auch der Entwicklung angepasster Versorgungskonzepte rund um die Geburt dienen.

Die Untersuchung wurde entsprechend der Grounded Theory Methodologie durchgeführt. Datengrundlage sind 27 Interviews mit Frauen, die ein Kind geboren haben und mindestens zwei Jahre vor der Schwangerschaft chronisch erkrankten. Die Auswertung der Daten und Identifizierung der Kategorien folgte den Prinzipien des Theoretischen Samplings, der komparativen Analyse und des begleitenden Schreibens von Memos.

In den Ergebnissen kann gezeigt werden, dass betroffene Frauen in der Schwangerschaft die Sicherstellung größtmöglicher Gesundheit in gleichzeitiger Sorge um zwei bedürftige Körper, des eigenen und den des Ungeborenen, zum Ziel haben. Allgemeine Bedingungen der Erkrankung wirken auf dieses Geschehen ein. Der Einsatz verschiedener Strategien wie die Beobachtung der körperlichen Veränderungen und des kindlichen Wachstums, des Generierens von Wissen und die Aushandlungsprozesse mit den Professionen des Gesundheitssystems führen zu einer positiven oder negativen Bewertung und Bewältigung der Situation. Diese münden entsprechend in einem Gefühl neuer Potenz und Selbstermächtigung oder in einer Irritation gegenüber dem Krankheitsmanagement und potenziellen Handlungsoptionen.

Für die Frauen mit chronischen Erkrankungen hat das Gesundheitssystem in der Phase des Mutterwerdens eine relevante Bedeutung. Dabei wird deutlich, dass die Anforderungen an die Krankheits-, Biografie- und Alltagsarbeit bei ihnen verstärkt erlebt werden. Auch unterscheidet sich ihr Erleben, trotz einer für fast alle Frauen geltenden risikoorientierten Schwangerenbetreuung, in der Ausprägung, Dringlichkeit und Komplexität von dem der Frauen ohne Krankheitsdiagnose oder mit akuten Schwangerschaftskomplikationen. Dies hat auch Auswirkungen auf die Beziehung zum Kind und die Wahrnehmung gesellschaftlicher Teilhabe und Normalität.

Schlüsselbegriffe: Schwangerschaft, Geburt, chronische Erkrankung, Erleben, Bewältigungshandeln

Abstract

In view of the fact that chronic diseases are an increasing problem worldwide, the topic of care in pregnancy, birth and the postnatal period is also becoming more important for health care providers. In addition to the usual challenges during the childbirth period, the affected women have to cope with their medical treatment. This situation can cause inner conflicts, therefore their experiences and coping strategies were in the focus of this research. The results of this study shall also be used for developing concepts of treatment concerning the topic of birth.

The method of Grounded Theory was used in collecting and analyzing the data. The research was based on 27 qualitative interviews with women who had given birth and had been affected by a chronic disease for at least two years prior to their pregnancy. Evaluation of the data and identification of the main results were based on the principles of theoretical sampling, the comparative analysis of data and continual note taking.

The results of this study show that most of the affected women were in a constant state of anxiety, trying to maintain their own health and that of their unborn child at a maximum level. General conditions linked to their disease also affected that period of time. The women used different coping strategies such as the observation of physical changes, monitoring fetal growth and the accumulation of knowledge. The interaction with health system representatives led to both positive and negative assessments of the situation by the women. Depending on their experiences women can feel more self-empowered or find themselves mistrusting medical treatments or potential courses of action.

For women with chronic diseases, their interaction with the health system becomes a more relevant factor especially during the period of pregnancy. The results show that affected women face increased challenges due to their health background and managing their daily lives and the process of their disease management. They are different to other childbearing women in Germany, even from those with acute pregnancy complications, although for most women the management of pregnancy is generally regarded as risk-oriented, focused on medical interventions and complications. Even their subjective experiences differ in intensity, urgency and complexity from that of women without chronic diseases or acute

pregnancy complications. These experiences impact the relationship between the affected mother and her child and her perception of social participation and normality.

Key words: pregnancy, birth, chronic disease, experience, coping

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	4
Tabellenverzeichnis	4
Übersicht der Anhänge	4
Abkürzungsverzeichnis	5
1. Einleitung	7
2. Relevante Literatur	12
2.1 Klärung der Begrifflichkeiten und theoretischer Hintergrund	12
2.1.1 Gesundheit und Krankheit	12
2.1.2 Chronische Erkrankung	14
2.1.3 Abgrenzung der Begriffe der chronischen Erkrankung und Behinderung	18
2.1.4 Zusammenfassung und Schlussfolgerung	20
2.2. Prävalenz chronischer Erkrankungen	21
2.2.1 Frauen in der reproduktiven Lebensphase	21
2.2.2 Schwangerschaft	23
2.2.3 Zusammenfassung und Schlussfolgerung	26
2.3 Gesundheitliche Versorgung in Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett	26
2.3.1 Rechtliche Rahmenbedingungen	27
2.3.2 Risikokonzept	30
2.3.3 Inanspruchnahme von Schwangerenvorsorge	31
2.3.4 Zusammenfassung und Schlussfolgerung	32
2.4 Subjektives Erleben der Frauen	33
2.4.1 Prozess der Recherche und Fragen an die Literatur	33
2.4.2 Erleben von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett	36
2.4.3 Zusammenfassung und Schlussfolgerungen	42
3. Methodologie und Methode	44
3.1 Problemstellung und Forschungsfragen	44
3.2 Methodologie	45
3.2.1 Qualitative Forschung	46
3.2.2 Grounded Theory Methodologie	47
3.3 Forschungsprozess	48
3.3.1 Theoretische Sensibilität	48
3.3.2 Datenerhebung und Datenaufbereitung	49
Feldzugang	50
Datenerhebung	52
Datenaufbereitung	56

3.3.3 Theoretisches Sampling	58
3.3.4 Zusammensetzung des Samples	61
3.3.5 Datenauswertung	71
Verfassen von Memos	79
3.3.6 Gütekriterien	81
3.3.7 Ethische Aspekte	84
4. Ergebnisse: Sicherstellen größtmöglicher Gesundheit in gleichzeitiger Sorge um sich und das Kind	87
4.1 Einflussfaktoren für das Erleben von Erkrankung und Schwangerschaft	89
4.1.1 Risiken, Wahrscheinlichkeiten und Unsicherheiten: Auswirkung der Erkrankungen auf Schwangerschaft und Kind	89
4.1.2 Gesellschaftliche und personengebundene Faktoren	91
4.1.3 Subjektive Bewertung der bisherigen Krankheitsbewältigung	94
4.1.4 Schwangerschaftserfahrungen	98
4.1.5 Fazit	99
4.2 Schwanger werden: Ausweitung der Sorge um die eigene Gesundheit auf das Kind	100
4.2.1 Abwägungsprozesse im Kontext eines Kinderwunsches	101
4.2.2 Umsetzung des Kinderwunsches: den eigenen Körper vorbereiten	104
4.2.3 Reaktionen auf die Schwangerschaft	106
4.2.4 Fazit	108
4.3 Schwangerschaft: Strategien in der Verantwortung für zwei bedürftige Körper	108
4.3.1 Den eigenen Körper beobachten	110
4.3.2 Das Wohlergehen des Ungeborenen einschätzen	112
4.3.3 Sicherheit gewinnen: Wissen und Kompetenzen erwerben	115
4.3.4 Aushandeln des Schwangerschafts- und Krankheitsmanagements	119
Wahl der professionellen Hilfen und Therapien	120
Umgang mit Ärzten und Hebammen	126
Entscheidungen fällen müssen	131
4.3.5 Fazit	134
4.4 Schwangerschaft: Auswirkungen der Strategien	135
4.4.1 „sich entlastet fühlen“ versus „überfordert sein“	135
4.4.2 Sich „handlungsmächtig“ oder „ausgeliefert“ fühlen	137
4.4.3 Auf das Kind bezogene Schuldgefühle und Ängste erleben	139
4.4.4 Fazit	142
4.5 Geburt und Wochenbett: Trennung der Körper	143
4.5.1 Geburt: Hauptsache Sicherheit	143
4.5.2 Stillen: verbundene Körper über die Geburt hinaus	145
4.5.3 Beobachtung und Kontrolle des Kindes	147
4.5.4 Zurückfinden zu einer allein auf sich bezogenen Krankheitsbewältigung	149
4.5.5 Fazit	150

4.6 Auswirkungen der Schwangerschaft auf das Krankheitserleben	151
4.6.1 Positiveres Krankheitserleben nach der Geburt	151
4.6.2 Verschlechterung des Krankheitserlebens nach der Geburt	154
4.6.3 Fazit	156
4.7 Zusammenfassung der Ergebnisse: Chronische Erkrankung und Geburt – Erleben und Bewältigungshandeln betroffener Mütter	157
5. Diskussion	160
5.1 Stellenwert des Gesundheitssystems	160
5.2 Einordnung der Ergebnisse in die Theorien zum Erleben und Bewältigen einer chronischen Erkrankung	166
5.3 Risikoschwangerschaft: Besonderheiten im Erleben bei chronischer Erkrankung	171
5.4 Anknüpfen an Konzepte von Normalität und Teilhabe	177
5.5 Auswirkung des Schwangerschaftserlebens auf die Beziehung zum Kind	181
5.6 Reichweite des methodischen Zugangs	183
5.7 Ausblick auf weitere Forschung	187
5.8 Fazit	189
6. Implikationen für die Praxis	190
6.1 Empfehlungen für die Struktur der Versorgung	191
6.2 Aus- und Weiterbildung von Hebammen	193
6.3 Individuelle und angepasste Betreuung	198
6.4 Fazit	201
Schlusswort	202
Literaturverzeichnis	204
Danksagung	Fehler! Textmarke nicht definiert.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Zeitachsen des Forschungsprozesses und des Theoretischen Samplings	61
Abbildung 2: Merkmale des Samples: Schulabschluss	70
Abbildung 3: Merkmale des Samples: Migrationsstatus	70
Abbildung 4: Merkmal des Samples: Alter	71
Abbildung 5: Ergebnisse der Analyse	88

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Bundesauswertung des AQUA-Instituts für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH, Qualitätsindikatoren aus den Jahresberichten 2008–2013 (eigene Darstellung)	25
Tabelle 2: Studien zum Erleben von Frauen mit chronischer Erkrankung in Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett	36
Tabelle 3: Transkriptionsregeln dieser Studie	57
Tabelle 4: Potenzielle Auswirkungen der Erkrankung auf die Schwangere/Mutter sowie das Ungeborene/Kind	67
Tabelle 5: Angaben über den Zeitraum zwischen Diagnose der Erkrankung und Schwangerschaft, Alter jüngstes Kind, Entbindungsmodus	69

Übersicht der Anhänge

Bescheid 1. Ethikantrag vom 18.07.2012 und Nachtrag vom 06.02.2013

Anschreiben an mögliche Gatekeeper (Beispiel Hebammenlandestagung NRW)

Informationsschreiben für potenzielle Interviewpartnerinnen

Einverständniserklärung für Interviewpartnerinnen

Interviewprotokollbogen

Zusatzinformationen Interview

Verschwiegenheitserklärung des Transkriptionsbüros

Abkürzungsverzeichnis

- HebAPrV: *Ausbildungs- und Prüfungsverordnung für Hebammen und Entbindungspfleger*
- AQUA-Institut: *Institut für Angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen*
- BGG: *Behindertengleichstellungsgesetz*
- FamiLe: *Forschungskolleg Familie im Lebensverlauf*
- G-BA: *Gemeinsamer Bundesausschuss*
- ICD: *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*
- ICF: *International Classification of Functioning, Disability and Health*
- IsQua: *Forschungsschwerpunkt Versorgung während der Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett – Instrumente zur sektorenübergreifenden Qualitätsentwicklung*
- OECD: *Organisation for Economic Co-operation and Development*
- SGB: *Sozialgesetzbuch*
- SNiP-Study: *Survey of Neonates in Pomerania*
- WHO: *World Health Organization*

Dieser Forschungsbericht ist nach den Vorgaben des Schweizer Leitfadens für die sprachliche Gleichstellung verfasst worden (Fachhochschule Nordwestschweiz, 2013). In den Fällen, in denen Frauen und Männer gemeint oder möglich sind, werden beide Formen verwendet. Um dennoch eine gute Lesbarkeit zu erreichen, werden häufig die neutrale Form, der Plural oder in einigen Fällen auch das grammatikalische (männliche) Genus verwendet. In diese Entscheidung sind auch die Reflexion über den Berufsstand der Ärzte und Gynäkologen und die Entwicklung der Medizin eingeflossen. In Fällen, in denen vornehmlich oder ausschließlich Frauen gemeint sind, wird die weibliche Form verwendet. Die Promotion beschränkt sich bei der Bezeichnung der Berufsgruppe auf die Nennung der Hebamme, Entbindungspfleger sind darunter subsumiert.

1. Einleitung

Wurden chronische Erkrankungen früher mit einem höheren Lebensalter in Verbindung gebracht, so betreffen sie zumindest in den Industrienationen zunehmend auch jüngere Menschen einschließlich derer in der reproduktiven Lebensphase (OECD, 2010). Chronizität zeichnet sich nach Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) durch Dauerhaftigkeit, Nichtheilbarkeit und eine erhöhte Inanspruchnahme der Gesundheitssysteme aus (Scheidt-Nave, 2010; World Health Organization, 2011). Als Gründe für die Verschiebung der Prävalenz chronischer Erkrankungen in eine jüngere Altersgruppe werden der medizinische Fortschritt im Sinne verbesserter Diagnostiken und Therapien sowie die weitgehende Verfügbarkeit medizinischer Leistungen genannt. Eine Folge ist unter anderem, dass das Thema der Chronizität in der Betreuung von Schwangeren, Gebärenden und Wöchnerinnen bedeutsamer wird. In den Praxen und geburtshilflichen Abteilungen haben Ärzte und Hebammen vermehrt Kontakt zu Frauen, die zusätzlich zu den Herausforderungen des Mutterwerdens die einer chronischen Erkrankung bewältigen müssen. Damit geraten assoziierte Fragestellungen in den Fokus der medizinischen, pflegewissenschaftlichen, soziologischen und psychologischen Forschung. Mehrfach wurde jedoch schon festgestellt, dass der heutige Forschungsstand bezüglich chronischer Krankheiten zwar hoch, jedoch einseitig ist. Es wird kritisiert, dass die Forschung vornehmlich auf einzelne Krankheiten und Krankheitsbilder fokussiert sowie zu medizinlastig ist und sich zu wenig an der Perspektive der Betroffenen orientiert (Schaeffer, 2009a).

Die Situation von Frauen mit chronischen Erkrankungen wirft Fragen auf, die für die Phase von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett bislang als ungewöhnlich galten. Sie betreffen neben den medizinischen Problemstellungen vor allem die Wechselwirkung der Bewältigungsstrategien im Spannungsfeld der spezifischen Erkrankung auf der einen und den allgemeinen physischen und psychischen Herausforderungen von Schwangerschaft und Geburt auf der anderen Seite. Beide Konzepte binden Zeit und Energie, wobei schon die chronische Erkrankung allein eine kontinuierliche Krankheitsarbeit, Biografiearbeit und Alltagsarbeit erfordert (Corbin & Strauss, 2010). Es ist anzunehmen, dass von den betroffenen Frauen widersprüchliche Herausforderungen abgewogen werden müssen und die Komplexität der allgemeinen Abstimmungsprozesse erhöht ist. Damit stellt sich auch die Frage, wie sie während der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett unterstützt und entlastet werden können. Unter anderem weist das Wissen darum, dass

langfristiger Stress zu Schwangerschaftskomplikationen führen kann, auf die Bedeutung dieser Problemstellung hin (Levy-Shiff, Lerman, Har-Even & Hod, 2002; Tuohy & McVey, 2008).

Mit ähnlichen Themen beschäftigte sich bereits Corbin (1987), die in ihrer bis heute grundlegenden Studie untersuchte, wie die Erwartungen und der Umgang mit einer Schwangerschaft durch eine chronische Erkrankung beeinflusst werden. Sie fand heraus, dass betroffene Frauen vornehmlich die Strategien des Einschätzens, Ausbalancierens und Kontrollierens anwenden, um sich in dem beschriebenen Spannungsfeld zu bewegen. Dabei betont Corbin, dass die Bewertung individueller Risiken und die Durchsetzung möglicher Bewältigungsstrategien weniger von medizinischen Diagnosen als von der persönlichen Einschätzung abhängen. Nachfolgend bestätigten viele Untersuchungen den Stellenwert der subjektiven Sichtweisen betroffener Frauen für eine gelungene Therapie und den Erfolg von Versorgungskonzepten.

Erst in den letzten zehn Jahren ist die Thematik von chronischer Erkrankung und Geburt systematischer in den Fokus der Öffentlichkeit gerückt. Unter anderem wurden Daten zur Prävalenz chronischer Erkrankungen in der Gruppe der Schwangeren oder Gebärenden erhoben. Für Deutschland liegen keine flächendeckenden Zahlen vor. Einen wichtigen Hinweis geben Kersten et al. (2014), die einen Datensatz aus Norddeutschland untersuchten. In der Studie wurde der Anteil chronisch Erkrankter an der Gesamtzahl aller Schwangeren ermittelt und mit 21,4 % angegeben. Jede fünfte schwangere Frau im Studiengebiet leidet demnach an mindestens einer chronischen Erkrankung. Studien aus anderen Ländern und Regionen kommen zu ähnlichen Ergebnissen, wobei sich die Prävalenzen graduell je nach Spektrum der inkludierten Erkrankungen beziehungsweise Behinderungen unterscheiden. Der Vergleich international erhobener Daten wird auch durch die nicht einheitliche Verwendung des Begriffs der Chronizität und die im Angelsächsischen oft äquivalente Nutzung des Wortes ‚disability‘ erschwert, das nur teilweise den Bedeutungszuschreibungen der deutschen Übersetzung ‚Behinderung‘ entspricht.

Ergebnisse internationaler Studien, etwa zur Inanspruchnahme medizinischer Hilfen, sind wesentlich durch die strukturellen Gegebenheiten des jeweiligen Gesundheitssystems beeinflusst (Lipson & Rogers, 2000; Redshaw, Malouf, Gao & Gray, 2013; Malouf, Redshaw, Kurinczuk & Gray, 2014). Die Analysen zeigen, dass das Bewältigungshandeln

nicht nur von individuellen und persönlichen, sondern auch von Kontextfaktoren geprägt wird.

In der vorliegenden Studie wird das Erleben von Frauen mit chronischer Erkrankung in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett vor dem Hintergrund der strukturellen Gegebenheiten des deutschen Gesundheitssystems untersucht. Die Relevanz dieser Forschungsarbeit ergibt sich unter anderem aus der Tatsache, dass eine entsprechende Untersuchung innerhalb der deutschen Versorgungsstrukturen wie in dem hier geschehenen Umfang noch nicht durchgeführt wurde.

Um die allgemeine Forderung nach einer Entwicklung angepasster Versorgungsstrukturen für betroffene Frauen einzulösen, müssen deren Sichtweisen berücksichtigt und zunächst untersucht und verstanden werden. Die vorliegende Arbeit stellt daher die subjektive Perspektive von Frauen mit chronischer Erkrankung in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett in den Mittelpunkt der Analyse. Zu diesem Zweck wurden Interviews geführt, die mit der Forschungsstrategie der ‚Grounded Theory Methodologie‘ erhoben und ausgewertet wurden. Diese Methode eignet sich in besonderem Maße dazu, Handlungsstrategien und deren Zusammenhänge zu erfassen (Mey & Mruck, 2011b; Strauss & Corbin, 1996). Die Frauen des Samples erhielten durch eine offene Interviewform die Möglichkeit, ihr subjektives Erleben mit der ihnen wichtigen Relevanzsetzung zu beschreiben. Die Ergebnisse der Analyse sollen zur Entwicklung angepasster Versorgungskonzepte anregen. Für die Gruppe der Hebammen werden diesbezüglich aufgrund des beruflichen Hintergrunds der Forscherin konkretere Vorschläge gemacht.

Die Arbeit konzentriert sich auf das Erleben und Bewältigungshandeln von Frauen mit physischen chronischen Erkrankungen und teilweise Behinderungen. Frauen mit psychischen Erkrankungen sind nur begrenzt Teil der Untersuchungsgruppe. Frauen mit sensorischen, seelischen oder geistigen Einschränkungen und andere Gruppen mit besonderen Behinderungen wie Rollstuhlfahrerinnen werden nicht erfasst. Damit werden einerseits die Ergebnisse auf bestimmte Personengruppen eingeschränkt; andererseits ermöglicht die Fokussierung auf eine bestimmte Zielgruppe, deren Sichtweisen nachfolgend zu erweitern beziehungsweise mit den Perspektiven anderer, zum Beispiel stark mobilitätseingeschränkter Frauen, zu kontrastieren. Dies ist in weiteren Forschungen zu leisten, zu denen die Ergebnisse dieser Studie eine Grundlage liefern können.

Die vorliegende Arbeit umfasst sechs Kapitel. Nach der Einleitung wird in Kapitel 2 die themenrelevante Literatur vorgestellt und analysiert. Dazu gehört die Darstellung der Definitionen von Gesundheit und Krankheit sowie von Chronizität. Ein Unterkapitel beschreibt die Probleme bei der Abgrenzung der Begriffe von chronischer Erkrankung und Behinderung. Um zu verdeutlichen, welche Relevanz die in dieser Forschungsarbeit untersuchte Thematik für Fragestellungen der Versorgung rund um die Geburt einnimmt, werden anschließend Studien zur Prävalenz chronischer Erkrankungen bei Frauen in der reproduktiven Lebensphase und bei Schwangeren aufgezeigt. Im Anschluss daran werden die in Deutschland gültigen rechtlichen Rahmenbedingungen der Versorgung durch Ärzte und Hebammen und das Risikokonzept beschrieben, unter welchem die Betreuung von Schwangeren allgemein und solcher mit einer Erkrankung im Besonderen stattfindet. Die Ergebnisse einer Literaturstudie zum Thema des Erlebens der Frauen mit chronischer Erkrankung werden dargelegt und bewertet. Eingeschlossen wurden qualitative Studien, die sich der Thematik Chronizität und Schwangerschaft aus Sicht Betroffener zuwenden.

Im dritten Kapitel wird die Problemstellung dieser Arbeit präzisiert und der qualitative Forschungsansatz begründet. Das empirische Vorgehen orientiert sich an der ‚Grounded Theory Methodologie‘ (Corbin, 2010; Glaser & Strauss, 2010a; Mey & Mruck, 2011a; Strauss & Corbin, 1996). Im Anschluss werden der konkrete Forschungsprozess – einschließlich des Feldzugangs, der Datenerhebung und Aufbereitung – sowie das Theoretische Sampling und der Prozess der Datenanalyse beschrieben. Es folgt die Analyse forschungsethischer Aspekte.

Die empirischen Ergebnisse der Untersuchung sind Gegenstand von Kapitel 4. Dieses gliedert sich in sieben Unterkapitel, die sich entsprechend dem Verlauf einer Schwangerschaft aufbauen: von den bedingenden Faktoren über das Schwangerwerden über die Phase der Schwangerschaft als solche, Geburt und Wochenbett bis hin zu Auswirkungen dieser Zeit auf das weitere Krankheits- und Körpererleben. Dabei wird verdeutlicht, dass das Erleben und Handeln der Frauen sich an dem Ziel ausrichtet, höchstmögliche Gesundheit für sich und das Kind sicherzustellen.

Im fünften Kapitel werden die Ergebnisse diskutiert. Dabei wird der Stellenwert des Gesundheitssystems reflektiert und die Ergebnisse werden in bestehende Theorien zur Bewältigung chronischer Erkrankung eingeordnet. Zudem wird überlegt, wie sich vor dem Hintergrund einer in Deutschland allgemein üblichen hoch technisierten Versorgung die Gruppe der Schwangeren mit chronischer Erkrankung von solchen unterscheidet, die

gesund oder akut erkrankt sind. Diskutiert werden auch die von den Frauen beschriebenen Aspekte des Anknüpfens an Konzepte von Teilhabe und Normalität durch den Status als Mutter sowie die Konsequenzen für die Beziehung zum Kind. Anschließend werden nach einer Reflexion der Reichweite des theoretischen Zugangs daraus folgende Vorschläge für weitere oder vertiefende Forschungsvorhaben entwickelt.

Im letzten Kapitel werden Implikationen für die Praxis vorgestellt: Empfehlungen für strukturelle Verbesserungen in der Schwangerenbetreuung, die Aus- und Weiterbildung von Hebammen sowie die Inhalte einer angepassten Versorgung.

2. Relevante Literatur

In den folgenden Unterkapiteln wird der Stand der Literatur zu den grundlegenden Aspekten der Forschungsarbeit zusammenfassend dargestellt. Dieser umfasst einerseits eine Beschreibung der Definitionen und die Verwendung der Begriffe von Krankheit, Behinderung und Chronizität sowie Kenntnisse zur Prävalenz chronischer Erkrankungen in der Gruppe der Frauen in der reproduktiven Lebensphase und rund um die Geburt. Außerdem wird die Literatur zur gesundheitlichen Versorgung in Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett in Deutschland aufgegriffen. Anschließend werden in einer Literaturrecherche und Analyse qualitativer Studien zum Erleben betroffener Frauen die bereits bekannten Aspekte zu dem Themenkomplex beschrieben.

2.1 Klärung der Begrifflichkeiten und theoretischer Hintergrund

Das Thema dieser Forschungsarbeit ist eng verknüpft mit der Thematik der Bewältigung chronischer Erkrankungen und wirft damit die Frage auf, wie ‚Chronizität‘ und der Begriff der ‚Erkrankung‘ definiert werden. In der Schwangerschaft sind der erkrankte Körper der Frau und das zumeist gesunde Kind miteinander verwoben. Dies führt zunächst zu der Frage, was unter ‚Krankheit‘ zu verstehen ist. Zu klären ist aber auch das Verständnis von ‚Gesundheit‘ und auf welchen theoretischen Grundlagen die Begriffe voneinander abgegrenzt werden.

2.1.1 *Gesundheit und Krankheit*

Die Definitionen der Begriffe von Gesundheit und Krankheit unterscheiden sich je nach Disziplin. Gesundheit ist einerseits ein theoretisches Konzept, welches in der Spannung von Normen und seinen Abweichungen definiert wird. Andererseits ist Gesundheit etwas am eigenen Körper Erfahrbares. Es umfasst körperliche, psychische und soziale Aspekte, die sich im Laufe des Lebens verändern (Franke, 2012; Hurrelmann & Richter, 2013). Mit der individuellen Einschätzung der eigenen Gesundheit sind Aspekte der Störungsfreiheit, des Wohlbefindens, der Leistungsfähigkeit und Rollenerfüllung, des Lebens im Gleichgewicht, des Zustands von Flexibilität und der Möglichkeit der Anpassung verbunden (Franke, 2012; Hurrelmann & Richter, 2013).

Die Diskussion um umfassende und weitgehend einheitliche Definitionen von Gesundheit und Krankheit wurde durch die Weltgesundheitsorganisation befördert. So steht in ihrer Gründungsakte von 1946: „Gesundheit ist der Zustand des völligen körperlichen, psychischen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Freisein von Krankheit und

Gebrechen“ (World Health Organization WHO, 1946, S. 100). Mit dieser Definition wurde das Konzept der Gesundheit erstmalig offiziell beschrieben und eine weiterführende sowie kontroverse Auseinandersetzung mit dem Themenkomplex gefördert. Hurrelmann und Richter (2013) heben die Innovativität dieses Ansatzes hervor, da dem subjektiven Empfinden eine besondere Bedeutung für die Einschätzung eigener Gesundheit zugemessen wird. Kritisch hingegen sehen sie, dass Gesundheit gleichzeitig als ein Idealzustand beschrieben wird. Damit erhalte die Definition ein „normatives, auf eine Bewertung ausgerichtetes Element“ und die Trennung der Konzepte von Gesundheit und Krankheit werde gestärkt (Hurrelmann & Richter, 2013, S. 117). Andererseits befördert diese Definition den interdisziplinären Austausch, da neben körperlichen auch auf soziale und psychische Faktoren Bezug genommen wird (Hurrelmann & Richter, 2013; Moers, Schaeffer & Schnepf, 2011; Schaeffer & Moers, 2004, 2008; Thorne & Paterson, 1998). Obwohl die WHO-Definition primär auf politische und gesundheitspolitische Aspekte ausgerichtet ist, greift auch der aktuelle wissenschaftliche Diskurs immer wieder auf deren Elemente zurück.

Die WHO fasst Krankheiten in einem Klassifikationssystem, dem ‚International Classification of Diseases‘ (ICD) zusammen. Dieses wird kontinuierlich überarbeitet und existiert aktuell in der zehnten Version, genannt ICD-10 in der Version von 2012 (Weltgesundheitsorganisation WHO, 2013). Sie unterscheidet 21 Klassifizierungen von Krankheiten und beansprucht, deskriptive und ätiologie- und kulturunabhängige Diagnosen zu ermöglichen. Da jedoch kulturelle und gesellschaftliche Dimensionen ausgeblendet werden, sehen Kritiker diesen Anspruch als nicht erfüllt an (Franke, 2012).

In Deutschland förderte die Bismarck’sche Sozialgesetzgebung durch die Einführung der Krankenversicherung und die damit einhergehende Festlegung auf definierte Leistungen ein dichotomes Konzept von Gesundheit und Krankheit. Gesund versus krank sein stehen sich seitdem als einander ausschließende Phänomene gegenüber. So werden immer mehr Zustände, die nicht einer aktuellen Norm entsprechen, als Krankheit definiert und eine Behandlungspflicht im Sozialrecht induziert (Bergdolt, 1999; Franke, 2012).

Unabhängig von gesetzlichen Grundlagen beeinflussen unterschiedliche Perspektiven das jeweilige Verständnis von Gesundheit und Krankheit. Da somatische, psychische, soziale und kulturelle Dimensionen bedeutsam sind, können die Phänomene vom Individuum, der Medizin oder der Gesellschaft ausgehend betrachtet werden (Zitterbarth, 1995; Hurrelmann & Richter, 2013). Im Englischen entsprechen diese verschiedenen Schwer-

punkte den Begriffen ‚illness‘, ‚sickness‘ und ‚disease‘. Hurrelmann und Richter (2013) beschreiben die Unterschiede wie folgt:

Mit dem Begriff ‚illness‘ wird die subjektive Einschätzung der betroffenen Person, die sich krank fühlt, bezeichnet. Im Deutschen könnte hierfür der Begriff ‚sich krank fühlen‘ eingesetzt werden. In dieses Gefühl geht unvermeidlich auch jeweils der kulturelle und historische Hintergrund mit den Wertvorstellungen der sozialen Umwelt ein (Bezugssystem ‚betroffene Person‘).

Mit dem Begriff ‚disease‘ wird eine Erkrankung aus der biomedizinischen Fachsicht, der Fremdwahrnehmung von Professionellen definiert, wobei die Erfüllung oder Nichterfüllung von Normwerten und Funktionsgrößen als Basis herangezogen wird. Eine deutsche Bezeichnung hierfür könnte ‚als krank definiert sein‘ heißen (Bezugssystem ‚Medizin‘).

Der Begriff ‚sickness‘ bezieht sich auf die gesellschaftliche Perspektive. Dieser Begriff bezeichnet sinngemäß im Deutschen den ‚Status des Krankseins‘, der durch die Übernahme der Rolle des Kranken und die Entgegennahme von formellen und informellen Hilfeleistungen aus der sozialen Umwelt gekennzeichnet ist (Bezugssystem ‚Gesellschaft‘). (S.115-116)

Die deutsche Sprache kann zwischen den Begriffen ‚Erkrankung‘ und ‚Krankheit‘ unterscheiden. Die Termini entsprechen ungefähr den englischen ‚illness‘ und ‚disease‘. Mit Bezug auf Charmaz (2000) umschreibt Schaeffer (2009c) die Unterschiede folgendermaßen:

Während der Krankheitsbegriff auf somatische und physiologische Krankheitsaspekte und somit auf objektive Parameter – Normwerte und Funktionsgrößen – zielt und für die Außenperspektive steht, bezeichnet Erkrankung die subjektive Performanz oder das subjektive Erleben von Krankheit. (S. 9)

Da diese Forschungsarbeit auf die subjektiven Dimensionen des Erlebens und der Bewältigung einer Krankheit ausgerichtet ist, wird meist der Begriff ‚Erkrankung‘ verwendet.

2.1.2 Chronische Erkrankung

Die Antwort auf die Frage, was ‚Chronizität‘ bedeutet, ist sehr komplex und bis heute nicht einheitlich. Entsprechend existieren viele Definitionen, die jeweils auf andere Teilaspekte fokussieren. Der Begriff wird für eine Spannbreite von Erkrankungen mit jeweils eigener Ätiologie, Pathogenese, Symptomatik und Verlaufsform verwendet (Scheidt-Nave, 2010). Scheidt-Nave zählt folgende drei Elemente auf, die in den Definitionen von chronischer Krankheit angewendet werden: die zeitliche Dimension sowie Aspekte des Krankheitsverlaufs und der Krankheitsfolgen. Chronische Erkrankungen beeinträchtigen das Leben meist dauerhaft und nehmen damit Einfluss auf den biografischen Verlauf. Sie

sind also neben dem objektiven Befund durch subjektive Faktoren aus dem Bereich des Erlebens geprägt (Bengel et al., 2003).

Die WHO definiert chronische Krankheiten als „lange andauernde und im Allgemeinen langsam fortschreitende Krankheiten“ (Singh, 2008, S. 1). Gemäß Scheidt-Nave (2010) muss die Erkrankung mindestens ein Jahr andauern, um als chronisch zu gelten. Chronische Erkrankungen sind zudem durch einen Krankheitsverlauf gekennzeichnet, der phasenhaft verläuft. Sie entwickeln sich kontinuierlich oder schubweise, die Latenzzeit bis zum Auftreten von Krankheitszeichen ist teilweise lang. Mögliche Folgen sind Störungen der Organ- und Körperfunktionen, Behinderungen im Alltag und dauerhafte Inanspruchnahme von Leistungen des Gesundheitssystems (Scheidt-Nave, 2010, S. 2.e1).

Obwohl der Begriff ‚chronische Krankheiten‘ häufig synonym mit ‚nichtübertragbare Krankheiten‘ verwendet wird, muss zwischen beiden Kategorien unterschieden werden (WHO Regionalbüro für Europa, 2010; WHO, 2011). Nicht übertragbare Erkrankungen können, aber müssen nicht chronisch verlaufen. Zudem können chronische Erkrankungen abhängig von der Genese auch vorübergehend sein, so wie bei diversen Schmerzzuständen, aber auch bei Adipositas oder Diabetes Typ 1 (Maaz, Winter & Kuhlmeier, 2007).

Lubkin (2002) schlägt eine Begriffsbestimmung vor, die auch der pflegerischen Perspektive gerecht wird:

Unter Chronischer Krankheit versteht man das irreversible Vorhandensein bzw. die Akkumulation oder dauerhafte Latenz von Krankheitszuständen oder Schädigungen, wobei im Hinblick auf unterstützende Pflege, Förderung der Selbstversorgungskompetenz, Aufrechterhaltung der Funktionsfähigkeit und Prävention weiterer Behinderung das gesamte Umfeld des Patienten gefordert ist. (S. 26)

Formen des Erlebens und Bewältigungshandelns bei chronischer Erkrankung sind Teil einer internationalen Theoriediskussion. Es liegt ihnen durchgehend das Verständnis zugrunde, dass betroffene Menschen trotz unterschiedlicher Ätiologie, Verlaufsformen und physischen Auswirkungen vergleichbare biografische Aufgaben bewältigen müssen und die Perspektive und Sinnzuschreibung der Erkrankten ein wichtiger Schlüssel zum Verständnis der Prozesse darstellt (Schaeffer, 2009b). Dieses Verständnis von Chronizität als einem übergeordneten Konzept war Voraussetzung für die Konzeption dieser Arbeit, in der das Erleben von Frauen mit unterschiedlichsten Erkrankungen untersucht und die These übernommen wird, dass sich Kategorien und Phänomene trotzdem im Sinne eines theoretischen Überbaus generalisieren lassen. Chronische Erkrankung als Konzept unterliegt in diesem Sinne nicht einem strukturfunktionalistischen Verständnis, sondern

betont vielmehr, dass die Perspektive und Sinnzuschreibung der Erkrankten ein wichtiger Schlüssel zum Verstehen der Prozesse sind.

In den letzten Jahren haben sich in Deutschland mehrere Forschungsarbeiten mit der Lebenssituation von Menschen mit chronischer Erkrankung befasst (Haslbeck & Schaeffer, 2009; Schaeffer & Moers, 2008; Pfeffer, 2010). Ein besonderer Schwerpunkt liegt unter anderem auf den Phasenverläufen bei Chronizität und den damit einhergehenden Bewältigungsstrategien. In Anlehnung an Corbin und Strauss können diese als alltags-, biografie- und krankheitsbezogene sowie individuelle Koordinations- und Steuerungsarbeiten bezeichnet werden (Corbin & Strauss, 2010; Strauss & Corbin, 1998). Das Trajektkonzept von Anselm Strauss, das später von Strauss und Corbin weiterentwickelt wurde, zählt zu den wichtigsten Theorien im Kontext chronischer Erkrankung (Corbin, Hildenbrand & Schaeffer, 2009; Corbin & Strauss, 1998; Corbin & Strauss, 2010). Es richtet sich sowohl auf zeitliche Aspekte als auch auf die damit verbundenen Handlungen und Interaktionen. Der Verlauf der Erkrankung ist demnach nicht linear, sondern spielt sich in einer für den Einzelnen und die Erkrankung typischen Phasenfolge ab. Durch die sich abwechselnden Auf- und Ab-Bewegungen der Erkrankung mit ihren instabilen und stabilen Phasen ist eine spezifische Dynamik zu erkennen, die für den Einzelnen meist nur schwer vorhersehbar oder kontrollierbar ist (Corbin et al., 2009). Dies ist nach Corbin und Strauss (1998) eines der elementaren Merkmale von Chronizität. Strauss und Corbin unterscheiden neun Phasen, die jeweils mit einem definierten Bewältigungshandeln einhergehen und eine angepasste Unterstützung Professioneller erfordern: Vorstadium, Diagnosephase, stabile oder instabile Phasen, akute Phasen, Krisen, Restabilisierung, Abwärtsentwicklung und Sterbephase.

Die von chronischer Erkrankung betroffenen Menschen versuchen, den Krankheitsverlauf durch eine Arbeit an der Verlaufskurve zu beeinflussen. Dieser Arbeitsbegriff ist multidimensional und widerspricht einem ausschließlich auf medizinisch-pflegerische Aspekte ausgerichteten Fokus. Krankheitsbewältigung ist demnach ein hoch arbeitsteiliger Prozess, der in den verschiedenen Phasen der Erkrankung zwischen den Betroffenen, deren Angehörigen und den Professionellen des Gesundheitssystems neu verhandelt werden muss. Er geht immer mit physischen, sozialen, biografischen und oftmals ökonomischen Konsequenzen einher, die alle Bereiche des Lebens durchdringen und auf verschiedenen Ebenen einer Anpassungsarbeit bedürfen (Corbin et al., 2009; Grypdonck, 2005). Bewältigungshandeln im Kontext chronischer Erkrankung ist also ein soziales und

interaktives Geschehen. An diesem Punkt stellt sich die Frage, welche Aspekte des Krankheitsgeschehens das Erleben einer Schwangerschaft prägen und wie sich die Geburt eines Kindes auf den Verlauf der Phasen auswirkt beziehungsweise ob sich deren Deutung durch die neue Körpererfahrung oder auch die Erhöhung der allgemeinen Komplexität der Lebensbereiche ändert.

Der theoretische Ansatz von Schaeffer und Moers (2008) knüpft an das Trajektkonzept an. Es werden sechs Phasen des Bewältigungshandelns und Krankheitsmanagements beschrieben. Diese haben eine veränderte Patientenrolle vom angepassten über den normalen zum leidenden Patienten zur Folge. Schaeffer und Moers vertreten die These, dass das Bewältigungshandeln der von chronischer Krankheit betroffenen Menschen nicht auf die Krankheit fokussiert, sondern auf das beschädigte Leben. Sie nennen diese Strategien „Überlebensstrategien“ zum Zweck, dem Leben „Sinn und Konsistenz“ zu verleihen. Sie werten sie daher als auf das Leben gerichtete „Reparaturversuche“ (Schaeffer und Moers, 2008, S. 13). Ihre Studien legen nahe, dass die Grundstruktur der Bewältigungsstrategien im Laufe der Erkrankung gleich bleibt, jedoch verschiedene Stadien durchläuft. In dem Maße, wie der Gegenwert eines angepassten Patientenverhaltens im Sinne einer Heilung oder erweiterter Handlungsspielräume ausbleibt, nimmt die Compliance gegenüber medizinischen Maßnahmen ab und der Patient wird kritischer im Umgang mit dem medizinischen System. Schaeffer und Moers betonen, dass eine Analyse des Bewältigungshandelns immer unter Einbezug des Gesamtverlaufs der Erkrankung geschehen muss und nicht bei dem punktuellen Erleben stehen bleiben sollte.

Grypdonck (2005) entwickelte eine normative Theorie im Kontext einer am Individuum orientierten Sichtweise. Wirklichkeit wird bei ihr entsprechend einer phänomenologischen Perspektive subjektiv konstruiert und existiert nicht als objektive Tatsache außerhalb des Einzelnen. Ausgehend von ihren Studien reflektiert sie zwei Arten des Umgangs mit einer chronischen Erkrankung. Auf der einen Seite schaffen es Menschen, ihr „Leben über die Krankheit hinauszuheben“ (S. 22). Für andere Menschen hingegen durchdringt die Krankheit das Leben mit dem Effekt, dass diese vorherrschend wird. Entsprechend passen die Einen die Therapien und Einschränkungen ihrem Leben an, während die Anderen zulassen, dass sich das Leben dem Krankheitsregime unterordnet. Menschen mit chronischer Erkrankung müssen erleben, dass die Zukunft nicht so gelebt werden kann, wie es

ursprünglich vorgesehen war. Das Management auch vor dem Hintergrund der Unberechenbarkeit der Krankheitsphasen macht das tägliche Leben zu einem Kampf.

Paterson (2001) konzeptualisiert hingegen zwei Phasen im Verlauf der chronischen Erkrankung. Sie spricht von einer komplexen Dialektik zwischen den zwei Welten des Gesundseins und des Krankseins. Die Menschen mit einer chronischen Erkrankung wechseln abhängig von soziokulturellen und psychischen Faktoren zwischen diesen beiden Polen. Einer der beiden Aspekte steht jeweils im Vordergrund und dominiert den anderen. Patersons Ansatz weist damit Ähnlichkeiten mit der Theorie von Grypdonck (2005) auf, die ebenfalls festhält, dass bei den Patiententypen jene dominieren, bei denen entweder Aspekte der Krankheit oder der Gesundheit vordergründig erlebt werden.

2.1.3 Abgrenzung der Begriffe der chronischen Erkrankung und Behinderung

Die Begriffe der chronischen Erkrankung beziehungsweise Behinderung sind grundsätzlich nur schwer trennbar, denn Chronizität führt oftmals, bedingt durch die langen Krankheitsverläufe, zu einer Behinderung und umgekehrt. Jedoch ist der Begriff der Behinderung stärker mit Aspekten von Diskriminierung und Stigmatisierung verbunden (Bösl, Klein & Waldschmidt, 2010; Franke, 2012). Neben medizinischen Faktoren bestimmen ihn soziale Zuschreibungen, die auch immer mit einem Konzept des Kompetenzdefizits assoziiert werden (Bendel, 1999). Zum Verständnis und zur Erklärung von Behinderung werden zwei Modelle angewendet. Es sind dies das medizinische und das soziale Modell. In einer Veröffentlichung der Weltgesundheitsorganisation (2005) heißt es dazu:

Das medizinische Modell betrachtet „Behinderung“ als ein Problem einer Person, welches unmittelbar von einer Krankheit, einem Trauma oder einem anderen Gesundheitsproblem verursacht wird, das der medizinischen Versorgung bedarf, etwa in Form individueller Behandlung durch Fachleute. Das Management von Behinderung zielt auf Heilung, Anpassung oder Verhaltensänderung des Menschen ab. Der zentrale Anknüpfungspunkt ist die medizinische Versorgung [...]. Das soziale Modell der Behinderung hingegen betrachtet Behinderung hauptsächlich als ein gesellschaftlich verursachtes Problem und im Wesentlichen als eine Frage der vollen Integration Betroffener in die Gesellschaft. Hierbei ist „Behinderung“ kein Merkmal einer Person, sondern ein komplexes Geflecht von Bedingungen, von denen viele vom gesellschaftlichen Umfeld geschaffen werden. [...] (S. 24)

Um dem Behindertenbegriff und den ihn bedingenden medizinischen und sozialen Faktoren gerecht zu werden, entwickelte die WHO das Klassifikationssystem ICF. Die „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ (ICF) löste im Jahr 2001 eine Vorversion ab und stellte vermehrt psychosoziale Aspekte in den

Fokus. Das ICF unterscheidet drei Dimensionen von Behinderung: Impairment, Disability und Handicap (World Health Organization, 2010). Diese entsprechen ungefähr den deutschen Begriffen Schädigung, Einschränkung und Benachteiligung und umfassen Körper-, Personen- und Kontextfaktoren zur Klassifizierung von Behinderung (Franke, 2012). Einige scheinen eine Schnittmenge mit Kategorien der ICD-10 aufzuweisen, besonders im Hinblick auf die Kategorien der Symptome und Befunde. Die Ziele der beiden Klassifikationssysteme ICD und ICF unterscheiden sich jedoch, sodass ein Vergleich allgemein schwierig ist. Die ICD-10 klassifiziert Symptome, um Morbidität und Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen zu dokumentieren. Die Klassifikationen der Körperfunktionen und -strukturen des ICF sind jedoch dafür vorgesehen, zusammen mit den Kategorien der Aktivitäten und Partizipation benutzt zu werden. Nach Angabe der WHO ist die ICF nicht an Menschen mit Behinderungen gebunden, sondern „beschreibt den Gesundheitszustand und damit einen Rahmen [...] von Gesundheits- und mit Gesundheit zusammenhängenden Zuständen“ (World Health Organization, 2010, S. 9).

In der deutschen Sozialgesetzgebung ist die Definition von Behinderung in § 2 Absatz 2 Satz 1 des Neunten Buches Sozialgesetzbuch (SGB IX) und nach § 3 des Gesetzes zur Gleichstellung behinderter Menschen (Behindertengleichstellungsgesetz – BGG) festgelegt. Hier spricht man von Menschen mit Behinderungen, wenn „ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist“ (BGG, Abschnitt 1 § 3). Das 2001 verabschiedete SGB IX wendet sich damit von dem Fokus der Defizitorientierung ab und stellt das Ziel der gesellschaftlichen Teilhabe in den Vordergrund (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 2013; Hirschberg, 2011). Ergänzend machen die internationalen Disability Studies darauf aufmerksam, dass es sich bei Behinderung nicht um eine eindeutige Kategorie handelt, sondern um einen „höchst komplexen, eher unscharfen Oberbegriff, der sich auf eine bunte Mischung von unterschiedlichen körperlichen, psychischen und kognitiven Merkmalen bezieht, die nichts anderes gemeinsam haben, als dass sie mit negativen Zuschreibungen wie Einschränkung, Schwäche oder Unfähigkeit verknüpft werden“ (Waldschmidt, 2010, S. 14).

In der vorliegenden Studie sind Frauen mit Behinderungen vertreten. Allerdings bezeichneten sich diese Frauen, da ihre Behinderungen durch eine Erkrankung bedingt waren, als chronisch erkrankt. Möglicherweise deutet das auf eine Distanzierung von der

möglichen Zuschreibung als Behinderte hin. Die Betrachtung dieser Frage stellt jedoch nicht den Gegenstand der vorliegenden Untersuchung dar und kann entsprechend nur als These formuliert werden.

Bemerkenswert ist, dass der Begriff ‚disability‘ im englischen Sprachraum wesentlich breiter gefasst und häufiger verwendet wird als die entsprechende Übersetzung der ‚Behinderung‘ im Deutschen. Insbesondere in Studien werden viele chronische Erkrankungen unter dem Begriff ‚disability‘ subsumiert. Diese unterschiedliche Verwendung des englischen Terminus einerseits und seiner deutschen Übersetzung andererseits ist sowohl im Kontext der Literaturrecherche als auch für spätere Veröffentlichungen und die Diskussion der Studienergebnisse im internationalen Rahmen relevant.

2.1.4 Zusammenfassung und Schlussfolgerung

Die Begriffe von Gesundheit und Krankheit unterliegen gesellschaftlichen, historischen und kulturellen Einflüssen und unterscheiden sich entsprechend des Kontextes, in dem sie benutzt werden. Medizinische Studien orientieren sich oftmals sowohl an der WHO-Definition als auch an dem Klassifikationssystem ICD. Dieses Klassifikationssystem schließt kulturelle und gesellschaftliche Faktoren aus. In Deutschland wiederum wird ein dichotomes Verständnis von Gesundheit und Krankheit durch die Sozialgesetzgebung befördert und ist damit Teil des Alltagswissens. Dieses fließt in die Sichtweisen und damit auch in die Sinnzuschreibungen und Deutungen von Menschen ein. Dieses breite Spektrum der Sichtweisen auf Krankheit lässt sich im Englischen durch die Begriffe ‚illness‘, ‚disease‘ und ‚sickness‘ ausdrücken. Im Deutschen ist dies lediglich durch die Worte ‚Krankheit‘ und ‚Erkrankung‘ möglich. Dabei steht der Begriff der ‚Erkrankung‘ für das subjektive Erleben der Betroffenen.

Die Definition von Chronizität unterscheidet sich je nachdem, in welchem Zusammenhang sie entwickelt wurde. In der Theoriediskussion wird das Verständnis vertreten, dass betroffene Menschen trotz der Unterschiede in den Ursachen und Auswirkungen einer Krankheit vergleichbare biografische Aufgaben zu bewältigen haben und diese stark durch die Sinnzuschreibungen des Einzelnen geprägt werden. Dies macht es möglich, das Erleben und Bewältigungshandeln von Menschen mit sehr verschiedenen Krankheitsbildern unter einer übergreifenden Fragestellung zu betrachten.

Viele chronische Erkrankungen werden im Englischen unter dem Begriff ‚disability‘ subsummiert. Die deutsche Übersetzung ‚Behinderung‘ unterliegt offensichtlich, anders als das englische Pendant, den Zuschreibungen von Stigma und mangelnder Teilhabe. Die Begriffe ‚Krankheit‘ oder ‚Erkrankung‘ rufen neutralere Assoziationen hervor. Diese Unterschiede spielen eine Rolle bei der Recherche von Literatur und könnten sich auch auf die Bereitschaft zur Teilnahme an der Studie ausgewirkt haben. Auch Teilnehmerinnen, die einen Behindertenausweis besitzen, bezeichnen sich in dieser Studie als chronisch erkrankt.

2.2. Prävalenz chronischer Erkrankungen

Die Relevanz der Fragestellungen zu chronischer Erkrankung im Kontext von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett ergibt sich auch aus dem Anteil der erkrankten Frauen, die potenziell schwanger werden können, beziehungsweise derer, die bereits schwanger sind oder ein Kind bekommen haben. Im Folgenden werden entsprechende Studienergebnisse und Daten vorgestellt. Sie ermöglichen eine Einschätzung der Prävalenz chronischer Erkrankungen in den Gruppen der Frauen in der reproduktiven Lebensphase und in der von Schwangeren in Deutschland.

2.2.1 Frauen in der reproduktiven Lebensphase

Besonders bei den Industrienationen haben sich die Ausprägungen und das Spektrum der Erkrankungen in den letzten Jahrzehnten wesentlich verändert. Dabei ist eine Zunahme chronischer und eine Abnahme akuter Krankheiten zu verzeichnen. Dieser Prozess wird als „epidemiologische Transition“ bezeichnet (Hurrelmann & Richter, 2013, S. 21). Der prozentuale Anstieg der Zahl von Menschen mit chronischer Erkrankung wird unter anderem auf zunehmend verfügbare Diagnose- und Therapiemöglichkeiten sowie die verlängerte Lebenserwartung von Betroffenen und der gesamten Bevölkerung zurückgeführt (OECD, 2010). Außerdem werden veränderte Lebens- und Arbeitsbedingungen für die Änderung des Krankheitsspektrums verantwortlich gemacht (Maaz et al., 2007).

Um den allgemeinen Gesundheitsstatus und die Prävalenz chronischer Erkrankungen in der bundesdeutschen Bevölkerung zu erfassen, befragte das Robert Koch-Institut (2012) von Juli 2008 bis Ende Mai 2009 insgesamt 21.262 zufällig ausgewählte Personen. Grundgesamtheit dieser Stichprobe war die volljährige, telefonisch erreichbare Wohnbevölkerung in Privathaushalten. Zur Erfassung des subjektiven Gesundheits-

zustandes wurde den Befragten folgende Frage gestellt: „Wie ist Ihr Gesundheitszustand im Allgemeinen? Ist er sehr gut, gut, mittelmäßig, schlecht oder sehr schlecht?“. Zur Erfassung der Häufigkeit von chronischen Erkrankungen wurde eine Einzelfrage zur Selbstbewertung mit den Antwortkategorien „Ja“ und „Nein“ eingesetzt: „Haben Sie eine oder mehrere lang andauernde, chronische Erkrankungen? Hinweis: Chronische Krankheiten sind lang andauernde Erkrankungen, die ständiger Behandlung und Kontrolle bedürfen, z. B. Diabetes oder Herzerkrankungen.“ Die Fragen sind Bestandteil des so genannten Minimum European Health Modules und werden vergleichbar in der Erhebung „Leben in Europa“ (EU-SILC) (Statistisches Bundesamt, 2012) und in dem europäischen Gesundheitssurvey (EHIS) eingesetzt (European Union, 2013). In der Studie gaben 24,6 % der Frauen in der reproduktiven Lebensphase von 18–44 Jahren an, von einer chronischen Erkrankung betroffen zu sein. Bei der Nachfrage betreffs einzelner Erkrankungen wurden als die insgesamt häufigsten und mit dem Alter zunehmenden Gesundheitsprobleme Bluthochdruck, Hypercholesterinämie, chronische Rückenschmerzen, Adipositas und Arthrose identifiziert, wobei die Prävalenz dieser und anderer Erkrankungen sowie die Wahrscheinlichkeit von Komorbiditäten mit dem Lebensalter kontinuierlich ansteigt (Fuchs, Busch, Lange & Scheidt-Nave, 2012).

Chatterjee, Kotelchuck und Sambamoorthi (2008) ermittelten in den USA den Anteil der Frauen mit einer chronischen Erkrankung in einem Sample von 6.295 Frauen in annähernd der gleichen Altersklasse (19–45 Jahre). Bei der Identifizierung wurden hier der nationale Datensatz des Medical Expenditure Panel Surveys (MEPS) der USA ausgewertet und sowohl die ICD der WHO als auch das amerikanische System der ‚Clinical Modification‘ zur Einordnung physischer und mentaler Erkrankungen zugrunde gelegt. Sie identifizierten einen Anteil von 36,1 % der Frauen als chronisch erkrankt.

Die prozentualen Unterschiede in den Ergebnissen dieser beiden beispielhaften Studien aus Deutschland und den USA müssen vor dem Hintergrund diskutiert werden, dass sich die Spektren der einbezogenen Erkrankungen und die Studiendesigns unterscheiden. So werden bei Chatterjee et al. (2008) auch psychische und Suchterkrankungen eingeschlossen, diese machen die größte Gruppe innerhalb ihres Samples aus. Die Befragung des Robert Koch-Instituts zielt hingegen aufgrund der vorgegebenen Beispiele auf physische Krankheiten ab. Die subjektive Einschätzung, ob eine chronische Erkrankung vorliegt, kann sich zudem von der objektiven Analyse anhand von festgelegten Klassifikationssystemen unterscheiden. Es zeigt sich damit, dass die Angaben über

Prävalenzen chronischer Erkrankungen je nach Kontext der einzelnen Studie variieren können und jeweils im Einzelfall und im Kontext des Studiendesigns betrachtet werden müssen.

2.2.2 Schwangerschaft

Daten über die Prävalenz chronischer Krankheiten in der Gruppe der Frauen im reproduktiven Lebensalter lassen jedoch keine Schlüsse über den Anteil jener Frauen zu, die schwanger werden beziehungsweise ein Kind bekommen. In verschiedenen Forschungsarbeiten wird dem nachgegangen. In der bereits erwähnten Studie von Chatterjee et al. (2008) waren von den 6.294 erfassten Frauen 855 schwanger, 215 (26,6 %) dieser Schwangeren wurden entsprechend der genannten Klassifizierung als chronisch erkrankt eingestuft. Neben den am häufigsten genannten psychischen Erkrankungen (15,7 %) bilden die Schwangeren mit Asthma (4,5 %), Bronchialerkrankungen (3,4 %), Arthritis (3,0 %) und Herzkrankheiten (3,0 %) die größten repräsentierten Gruppen. Bei den Nicht-Schwangeren waren 39,1 % (n=2.055) chronisch erkrankt. Die Autoren halten fest, dass die Prävalenz chronischer Erkrankungen in der Gruppe der Schwangeren niedriger ist als in der der nicht schwangeren Frauen.

In einer weiteren Studie aus den USA werden Daten von 47.000 Frauen aus einer Querschnittsstudie der Jahre 2006–2011 ausgewertet (Iezzoni, Yu, Wint, Smeltzer & Ecker, 2013). Gesucht wurde nach Frauen, die chronisch körperlich erkrankt und gleichzeitig mobilitätseingeschränkt sind. 12,7 % der Frauen dieser Studie konnten in diesem Sinne identifiziert werden (n=6043). 3,8 % der Frauen ohne Erkrankung und 2,0 % der Frauen mit Erkrankung gaben zum Zeitpunkt der Datenerhebung an, schwanger zu sein. Unter den schwangeren Frauen mit chronischer Erkrankung gaben 29,1 % an, sich in einem schlechten Allgemeinzustand zu befinden und unter mehreren Gesundheitsproblemen zu leiden, was wiederum nur 3,2 % der übrigen Schwangeren angaben. Nach der Adjustierung auf soziodemografische Faktoren konnte kein Unterschied zum prozentualen Anteil der Schwangeren innerhalb der beiden Gruppen der gesunden und chronisch erkrankten Frauen festgestellt werden. Die Forscherinnen und Forscher halten es für wahrscheinlich, dass in den USA der Anteil von Frauen mit chronischer Erkrankung an der Gesamtzahl der Schwangeren steigen wird. Sie empfehlen, Betreuungskonzepte vermehrt auf diese Personengruppe auszurichten.

Kersten et al. (2014) analysierten einen Datensatz der Jahre 2002–2008 aus Norddeutschland (Ostvorpommern), in der 98 % aller Schwangeren einer festgelegten

Region erfasst werden konnten („SNIp-study“). Im Rahmen der Studie wurden 5.330 Schwangere hinsichtlich chronischer Erkrankungen und ihres Geburtsoutcomes untersucht. Bezogen auf die angegebenen Krankheiten wurde eine Kodierung nach ICD-10 vorgenommen. 1.141 der Befragten (21,4 %) wurden als chronisch krank identifiziert, am häufigsten traten Allergien (11,3 %), Asthma Bronchiale (2,7 %) und Schilddrüsenerkrankungen (2,3 %) auf. Weiterhin zeigten Hauterkrankungen (2,2 %), Hypertonien (1,1 %) und Migräne (1,5 %) hohe Prävalenzen. Jede fünfte schwangere Frau im Studiengebiet Ostvorpommern leidet demnach an mindestens einer chronischen Erkrankung. Eine herabgesetzte Fertilität dieser Gruppe im Vergleich zu Frauen ohne Erkrankung konnte nicht nachgewiesen werden.

Die Studien von Chatterjee et al. (2008), Iezzoni et al. (2013) und Kersten et al. (2014) zeigen exemplarisch, dass ein wesentlicher Anteil der Schwangeren und damit auch der Gebärenden und Wöchnerinnen in den Industrienationen unterschiedliche chronische Erkrankungen bewältigen muss. Dies macht deutlich, dass die Fragestellungen der Wechselwirkung von Chronizität und Schwangerschaft im Besonderen, aber auch mit allgemeinen Fragen der Reproduktionsgesundheit, aktuell und dringlich sind.

Abgesehen von der Studie von Kersten et al. (2014) lassen nur die Daten der Bundesauswertung von Qualitätsindikatoren der Geburtshilfe, die auf der Auswertung der Angaben im Mutterpass beruhen, einen Rückschluss auf die Prävalenz chronischer Krankheiten bei Schwangeren in Deutschland zu (AQUA-Institut 2013). Darüber hinaus wird in Deutschland nicht flächendeckend erfasst, wie viele Schwangere als chronisch erkrankt gelten. Die Eintragungen im Mutterpass werden jedoch nicht unter standardisierten Umständen erhoben und die einzelnen Parameter in den Praxen teils unterschiedlich interpretiert. Der Mutterpass wird zur Dokumentation der Schwangerenvorsorge von den betreuenden Ärzten oder Hebammen ausgefüllt und soll der Überwachung des Schwangerschaftsverlaufs und der frühzeitigen Identifizierung von Risikofaktoren dienen (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2013).

Die jährliche Bundesauswertung des Instituts für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen (AQUA) erfasst die im Mutterpass hinterlegten und von der Geburtsklinik dokumentierten Parameter. In der Anamnese können die Punkte `Frühere eigene schwere Erkrankungen` zum Beispiel des Herzens, der Lunge, der Nieren, des zentralen Nervensystems oder der Psyche, `Blutungs- oder Thromboseneigung`, `Diabetes mellitus`, `Adipositas`, `Kleinwuchs` oder `Skelettanomalien` als Hinweise auf eine

chronische Erkrankung angekreuzt werden. Da aber Mehrfachnennungen möglich sind und der Punkt der früheren Erkrankung auch bei bereits überwundenen Krankheitsbildern angekreuzt wird, lassen die erfassten Indikatoren keine absolute Aussage über den Anteil der Schwangeren mit chronischer Erkrankung zu. Im Folgenden werden die die Risikoparameter betreffenden Zahlen der Bundesauswertungen des AQUA-Instituts aus den Jahren 2008–2013 tabellarisch dargestellt. Die Daten aus dem Jahr 2008 sind dem Jahresbericht 2009 entnommen (AQUA-Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen 16/1 Geburtshilfe, 2009, 2010, 2011, 2012, 2013).

	2013 ¹		2012 ²		2011 ³		2010 ⁴		2009 ⁵		2008 ⁶	
Kategorie im Mutterpass	n=	%	n=	%	n=	%	n=	%	n=	%	n=	%
(2) Frühere eigene schwere Erkrankungen	85.329	13,0	79.935	12,3	71.649	11,5	69.425	10,7	63.191	9,9	62.253	9,5
(3) Blutungs- und Thrombose-neigung	13.311	2,0	12.404	1,9	11.964	1,9	11.625	1,8	10.551	1,7	10.653	1,6
(4) Allergie	13.311	2,0	12.404	1,9	11.964	1,9	11.625	1,8	10.551	1,7	10.653	1,6
(9) Diabetes mellitus	6.256	0,9	6.386	0,98	6.500	1,0	5.813	0,89	5.467	0,86	5.781	0,88
(10) Adipositas	57.059	8,7	54.737	8,4	52.209	8,2	50.944	7,8	47.962	7,5	47.638	7,2
(11) Kleinwuchs	6.171	0,94	6.241	0,96	4.992	0,78	5.133	0,79	5.252	0,82	5.844	0,89
(12) Skelett-anomalien	11.043	1,7	10.669	1,6	10.472	1,6	9.856	1,5	9.128	1,4	9.184	1,4

Tabelle 1: Bundesauswertung des AQUA-Instituts für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen, Qualitätsindikatoren aus den Jahresberichten 2008–2013; 16/1 Geburtshilfe (eigene Darstellung)

¹ AQUA-Institut, 16/1 Geburtshilfe. Qualitätsindikatoren 2013

² AQUA-Institut, 16/1 Geburtshilfe. Qualitätsindikatoren 2012

³ AQUA-Institut, 16/1 Geburtshilfe. Qualitätsindikatoren 2011

⁴ AQUA-Institut, 16/1 Geburtshilfe. Qualitätsindikatoren 2010

⁵ AQUA-Institut, 16/1 Geburtshilfe. Qualitätsindikatoren 2009

⁶ AQUA-Institut, 16/1 Geburtshilfe. Qualitätsindikatoren 2009

Auffällig an den Zahlen der Bundesauswertungen des AQUA-Instituts ist, dass der Anteil der Schwangeren mit einer möglichen chronischen Erkrankung in fast allen erfassten Parameter kontinuierlich ansteigt. So stieg beispielsweise der Anteil der vom Punkt 'Frühere eigene schweren Erkrankungen' Betroffenen von 9,5 % im Jahr 2008 auf 13,0 % im Jahr 2013. Lediglich die Prävalenzen der Erkrankungen 'Diabetes mellitus' und 'Kleinwuchs' weisen jeweils einen geringfügigen prozentualen Rückgang im Jahr 2013 auf, der jedoch keine langfristigen Prognosen zulässt.

Als Grund für den Anstieg der prozentualen Anteile bei fast allen benannten Erkrankungen ist neben einer realen Häufung auch eine gesteigerte Aufmerksamkeit der Betreuungspersonen, d. h. der Ärzte und Hebammen, zu den abgefragten Parametern denkbar. Auch ist möglich, dass Frauen ihr Krankheitsverständnis erweitern, sich zunehmend als erkrankt verstehen und dementsprechende Angaben bei der Erhebung der Anamnese machen. Die Zahlen des AQUA-Instituts erlauben aber die vorsichtige Aussage, dass ein wesentlicher Anteil der Schwangeren in Deutschland mit einer chronischen Erkrankung lebt und deren Zahl ansteigend ist.

2.2.3 Zusammenfassung und Schlussfolgerung

In den Industrienationen verschiebt sich das Spektrum der Erkrankungen in Richtung Chronizität, was unter anderem auf die verbesserte medizinische Versorgung und die breite Verfügbarkeit von Therapien und Medikamenten zurückgeführt werden kann. Diese Entwicklung spiegelt sich auch in der Prävalenz chronischer Krankheiten bei Frauen in der reproduktiven Lebensphase und in der Gruppe der Schwangeren, Gebärenden und Wöchnerinnen wider. Studien zur Prävalenz chronischer Erkrankungen in der Gruppe Gebärender variieren je nach Studiendesign. Für Deutschland fehlen genaue Zahlen, es kann aber davon ausgegangen werden, dass etwa ein Fünftel der Schwangeren eine oder mehrere chronische Erkrankungen aufweisen. Diese Zahlen belegen die Relevanz dieser Studie und die in ihr aufgegriffenen Fragestellungen.

2.3 Gesundheitliche Versorgung in Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett

Das Erleben einer chronischen Erkrankung wird auch durch die rechtlichen Rahmenbedingungen und die Struktur des jeweiligen Gesundheitssystems beeinflusst. In Deutschland sind in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett vor allem die Berufsgruppen der Ärzte und Hebammen Ansprechpartner für die Frauen. Im Folgenden werden deren berufliche Grundlagen und das System der Schwangerenversorgung in

Deutschland dargestellt. Dieses wird durch ein Risikokonzept geprägt, das sich mittlerweile auf alle Schwangeren und Gebärenden erstreckt, jedoch für die Frauen mit Erkrankungen intensiviert wird. Ergänzend werden Studien zur Inanspruchnahme der Leistungen durch besondere Zielgruppen aufgegriffen.

2.3.1 Rechtliche Rahmenbedingungen

Auch wenn sich die allgemeinen Arbeitsfelder von Hebammen und Ärzten weltweit ähneln, so sind die rechtlichen Rahmenbedingungen für ihr Tätigwerden national unterschiedlich und an die Ausgestaltung des jeweiligen Gesundheitssystems gebunden. Die Differenzen beziehen sich auf die Bezahlung und den gesellschaftlichen Status der Berufe einschließlich flacher oder steiler Hierarchien, die Möglichkeiten der Inanspruchnahme, eine regionale und flächendeckende Verfügbarkeit der Professionen und das gesetzlich gestützte und legitimierte Leistungsspektrum.

Die Schwangerenvorsorge wird in Deutschland vornehmlich von Gynäkologen durchgeführt, vereinzelt und regional bedingt auch von Hausärzten. Im Jahr 2013 waren von den 15.282 berufstätigen Gynäkologen in Deutschland 9.798 in eigener Praxis tätig (Bundesärztekammer, 2014). Dem stehen schätzungsweise 15.000 außerklinisch tätige Hebammen gegenüber, von denen viele in Teilzeit arbeiten und durch die weitgehende Geh-Struktur nur eine geringere Zahl an Frauen versorgen können als in der Komm-Struktur der Arztpraxen (IGES Institut, 2012). Hebammen sind befugt, Schwangerenvorsorge anzubieten, sofern die Schwangere keine medizinischen Risiken aufweist oder Komplikationen entwickelt.

Ein besonderes Merkmal der Versorgungsstruktur in Deutschland ist eine Mischung der verschiedenen Anbieter in der geburtshilflichen Versorgungsstruktur wie den niedergelassenen Ärzten, den Hebammen, Kliniken und Geburtshäusern. Dadurch ergeben sich besondere Möglichkeiten einer multiprofessionellen Zusammenarbeit.

In Deutschland haben Frauen in der Zeit rund um die Geburt eines Kindes einen umfassenden Anspruch auf die medizinische und psychosoziale Betreuung durch Ärzte und Hebammen. Deren Arbeitsgebiete weisen Überschneidungen, aber auch Unterschiede auf. Seit 1966 bilden die Mutterschaftsrichtlinien als Bestandteil des Mutterschutzgesetzes sowie die Bestimmungen des SGB V die rechtlichen Grundlagen der medizinischen Schwangerenvorsorge und Betreuung auch im Wochenbett. Maßnahmen zur Begleitung und Gesundheitsberatung der Frauen sowie zur Prävention und frühen Diagnose von

Erkrankungen und Risiken sind dort rechtlich verbindend festgelegt. Ziel der gesetzlichen und durch die Mutterschaftsrichtlinien definierten Vorsorgeuntersuchungen ist eine flächendeckende und standardisierte Betreuung der Schwangeren und Wöchnerinnen (Vetter & Goeckenjan, 2013, S. 1679).

Der Inhalt der Untersuchungen ist zwischen Frauenärztinnen und Krankenkassen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) geregelt. Das Hebammengesetz wiederum und der Tätigkeitskatalog innerhalb der Hebammen-Vergütungsvereinbarung bilden die rechtliche Grundlage für das Tätigwerden der Hebammen. Im Einzelnen werden den Frauen gemäß §§ 24c–i Sozialgesetzbuch V; §§ 22–30 Gesetz über die Krankenversicherung der Landwirte; § 15 Mutterschutzgesetz verbindlich folgende Leistungen gewährt: ärztliche Betreuung einschließlich der Vorsorgeuntersuchungen während der Schwangerschaft, Gesundheitsvorsorge, Hebammenhilfe, Versorgung mit Arzneimitteln, Verbandmitteln und Heilmitteln, stationäre Entbindung, häusliche Pflege (häusliche Krankenpflege), Haushaltshilfe und bei Erfüllung bestimmter Voraussetzungen Mutterschaftsgeld (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, 2012). Die Schwangere und Mutter soll mit dem Ziel betreut werden, frühzeitig Risiken zu erkennen und Schaden von Mutter und Kind abzuwenden (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2013). Die Kosten für das Angebot werden von den Krankenkassen übernommen. Die Beiträge werden bei den gesetzlichen Kassen anteilig von Versicherter und Arbeitgeber gezahlt. Kinder und Partner beziehungsweise Partnerinnen sind bei dem oder der Erwerbstätigen kostenfrei mitversichert. Für die Partner gilt dies, solange sie sich im Status der Ehe oder Lebenspartnerschaft befinden und für ältere Kinder, wenn sie bestimmte Voraussetzungen erfüllen, insbesondere den eines Schülers, Studenten oder Auszubildenden. Soweit kein Versicherungsschutz besteht, kann 'Hilfe bei Schwangerschaft und Mutterschaft' im Rahmen der Sozialhilfe (§ 50 Sozialgesetzbuch XII) oder im Rahmen der Kriegsopferfürsorge (§ 27d Bundesversorgungsgesetz i.V.m. § 50 Sozialgesetzbuch XII) geleistet werden (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2013).

In der Schwangerschaft haben die Frauen Anspruch auf Vorsorgeuntersuchungen durch Ärzte oder Hebammen, wobei sie bei einem unkomplizierten Schwangerschaftsverlauf weitestgehend selber bestimmen können, welche der beiden Berufsgruppen sie für die Leistungen wählen. Lediglich der Ultraschall zählt nicht zum Tätigkeitskatalog der Hebammen. Im Falle von Komplikationen oder wesentlichen Risiken für Mutter und Kind übernehmen Ärzte die medizinische Versorgung, Hebammen werden dann zusätzlich und

gegebenenfalls in Absprache tätig. Neben den Vorsorgeuntersuchungen können Hebammen den Schwangeren weitreichende Unterstützung in Form von Beratung und Hilfe bei Beschwerden anbieten. Diese Angebote sind nicht budgetiert, das heißt, sie können bedarfsgerecht in Anspruch genommen werden. Diesen Bedarf bestimmt die Schwangere, die auch die Möglichkeit hat, Kurse zur Geburtsvorbereitung zu besuchen.

Geburtshilfe wird in Kliniken, Geburtshäusern, Praxen und im häuslichen Umfeld angeboten. Laut Hebammengesetz § 4 (1) sind Ärzte in Deutschland verpflichtet, zu jeder Geburt, auch bei Komplikationen oder anamnestischen Risiken, eine Hebamme hinzuzuziehen (‘Hinzuziehungspflicht’) (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, 2013). Die Hebamme ist den Ärzten damit während der Geburt nicht untergeordnet und ist nur bei pathologischen Geburtsverläufen Weisungsempfängerin. Damit übernimmt die Profession einen wesentlichen Versorgungsauftrag.

Wochenbettbetreuung wird in Deutschland als vorbehaltene Tätigkeit von Ärzten und Hebammen durchgeführt. Die häusliche Betreuung liegt bei unkomplizierten Verläufen fast durchgehend in der Hand von Hebammen, da die wenigsten Ärzte in einer ‘Geh-Struktur’ arbeiten. Meist werden die Frauen und Neugeborenen, sofern die Geburt nicht Zuhause oder im Geburtshaus stattfand beziehungsweise eine klinische Betreuung notwendig ist, 2–3 Tage nach der Geburt aus dem Krankenhaus entlassen. Unabhängig vom Entlassungszeitpunkt steht ihnen die Betreuung durch eine freiberufliche Hebamme zu. Diese kann innerhalb der ersten 10 Lebenstage des Kindes täglich zwei Hausbesuche abrechnen. In dem Zeitraum zwischen dem 11. Lebenstag des Kindes und dem Ende der 8. Lebenswoche sind insgesamt 16 Hausbesuche berechnungsfähig. Die Betreuung ist unabhängig vom Gesundheitsstatus der Frau oder des Kindes möglich. Auch bei Komplikationen oder chronischen Erkrankungen bleibt der Anspruch auf Hebammenhilfe erhalten und wird um die notwendige ärztliche Versorgung erweitert.

Die medizinische Versorgung und der freie Zugang zu Diagnostik und Therapie haben weitreichende Auswirkungen auf das Erleben und die Chancen der Bewältigung einer chronischen Erkrankung, insbesondere wenn eine Schwangerschaft als zusätzliche körperliche Belastung hinzukommt. In einer Schwangerschaft, unter der Geburt und im Wochenbett werden die betroffenen Frauen mit einem geburtshilflichen Versorgungssystem konfrontiert, das sich in der Regel nicht mit der Gruppe von Ärzten und Therapeuten deckt, die für die Erkrankung in Anspruch genommen werden. Gynäkologen

und Hebammen als nun maßgeblich verantwortliche Professionen wirken zusätzlich auf die Situation der betroffenen Frauen ein.

2.3.2 Risikokonzept

Im Jahr 1974 wurde das Risikokonzept in die Mutterschaftsrichtlinien übernommen und beförderte so eine weitreichende Medikalisierung und Technisierung der Schwangerschaft (Renner, 2007; Sayn-Wittgenstein, 2007). In der Regel wird Schwangeren, Gebärenden und Wöchnerinnen mit einer chronischen Erkrankung ein Risikostatus zugesprochen. Eine Risikoschwangerschaft wird in den Mutterschaftsrichtlinien als „Schwangerschaft, bei der auf Grund der Vorgeschichte oder erhobener Befunde mit einem erhöhten Risiko für das Leben und die Gesundheit von Mutter und Kind zu rechnen ist“, definiert (G-BA, 2013, S. 9).

Medizinische Maßnahmen werden in den Mutterschaftsrichtlinien im Gegensatz zu psychosozialen Angeboten betont und ausgebaut. Zur Beurteilung des Risikostatus standen zu Beginn der Vorsorgeregulierung im Jahr 1966 lediglich 17 Faktoren zur Verfügung, mittlerweile sind es 52. Entsprechend wurde im Jahr 2013 bei 76,3 % der Schwangeren ein anamnetisches oder akutes Risiko im Mutterpass dokumentiert (AQUA-Institut, 2013). Da die Schwangerenbetreuung meist ausschließlich auf die Erkennung von Gefahren und die Diagnose und Therapie von Gesundheitsstörungen ausgerichtet ist, wird diese Zeit vermehrt als störanfällig und risikobehaftet angesehen (Mozygemba, 2011; Sayn-Wittgenstein, 2007).

Weitreichende Risikozuschreibungen haben zur Folge, dass die Wahrnehmung des eigenen Körpers zunehmend an Bedeutung verliert, medizinische Überwachung als notwendig und zwangsläufig erlebt wird und die Abhängigkeit von Expertenwissen wächst (Baumgärtner & Stahl, 2005). Dieser Entwicklung sind alle Schwangeren ausgesetzt, sie gilt nicht nur für Frauen mit chronischer Erkrankung. Es ist jedoch wahrscheinlich, dass sich die Anforderungen an Betreuung und Überwachung einer Schwangerschaft bei diesen Frauen verschärfen, außerdem müssen oftmals mehrere spezialisierte Ärzte und Krankenhäuser in die Überwachung und Betreuung des Schwangerschaftsverlaufs integriert werden. Daraus ergeben sich für die betroffenen Frauen verminderte Gestaltungs- und Entscheidungsspielräume und eine höhere Abhängigkeit von ärztlichen Expertisen.

Hebammen fühlen sich einer Sichtweise verpflichtet, in der die individuellen Gesundheitsressourcen der Frauen betont werden, womit sie sich explizit von der ausschließlichen

Orientierung am Risikodenken abgrenzen (Beaufaÿs, 1997). Sie distanzieren sich außerdem von einem übermäßigen Technikeinsatz und weitreichenden Screeningmaßnahmen (Sayn-Wittgenstein, 2007). Das Konzept von Hebammen integriert schwangerschaftsbedingte Beschwerden und auch die Schmerzen der Geburt in ihre Vorstellung von Normalität und geht davon aus, dass ein Zustand völligen Wohlbefindens oder Schmerzlosigkeit in dieser Lebensphase nicht zu erreichen ist (Schäfers, 2011). Es stellt sich allerdings die Frage, wie die Profession der Hebammen die Betreuung von Schwangeren, Gebärenden und Wöchnerinnen mit chronischen Erkrankungen in ihre Betreuungskonzepte integriert. Zum einen ist ihr Tätigwerden in den Berufsordnungen der Länder und im Hebammengesetz schwerpunktmäßig auf physiologische Abläufe gerichtet. So heißt es beispielsweise in der Hebammenberufsordnung des Landes Nordrhein-Westfalen, dass ihr Tätigwerden in eigener Verantwortung auf normale Schwangerschaften und Geburten beschränkt ist (Berufsordnung für Hebammen und Entbindungspfleger NRW, 2009, § 2). Entsprechend ergibt sich bei Betreuung von Frauen mit Risikostatus die Notwendigkeit der Kooperation mit Ärzten und anderen Professionen, was eine erweiterte professionelle Herausforderung für alle Beteiligten darstellt.

2.3.3 Inanspruchnahme von Schwangerenvorsorge

In Deutschland ist das Angebot der Schwangerenvorsorgeleistungen flächendeckend etabliert (AQUA-Institut 2013). Der kostenfreie Zugang unterstützt die Bereitschaft zur Inanspruchnahme ärztlicher und hebammenspezifischer Angebote.

Internationale Studien fokussieren die Einflüsse der Struktur der Gesundheitssysteme und den Nutzen von Interventionen für die Zielgruppe (Malouf et al., 2014; Redshaw et al., 2013; Stenhouse, Letherby & Stephen, 2013). Redshaw et al. (2013) nutzten die Sekundäranalyse (n=24.155) einer Erhebung des National Health System dazu, die Qualität und das Inanspruchnahmeverhalten von Vorsorgeleistungen in der Schwangerschaft in Großbritannien zu untersuchen. Unter anderem machten sie gezielte Aussagen über Frauen mit physischen Einschränkungen einschließlich solcher mit einer chronischen Erkrankung. Sie konnten bestätigen, dass diese die Angebote des Gesundheitswesens in gleichem Maße wie Frauen ohne gesundheitliche Einschränkungen in Anspruch nahmen. Auch waren die Frauen mit den professionellen Leistungen und Angeboten zufrieden. Allerdings wurden auch Angaben darüber gemacht, dass die Wahlmöglichkeiten betreffs der Gestaltung der Geburtssituation wesentlich eingeschränkt waren und die Frauen sich in die diesbezüglichen Entscheidungen nicht integriert fühlten. Im Vorfeld besuchten die Frauen seltener

einen Geburtsvorbereitungskurs. Die Forscher sehen Unterschiede in den Gruppen der physisch und psychisch oder mental eingeschränkten Frauen und stellen Unterschiede fest, wie diese mit den Vorsorgeangeboten in einer Schwangerschaft umgehen. Nosek, Howland, Rintala, Young und Chanpong (2001) in den USA analysierten Angaben von 881 primär mobilitätseingeschränkten Frauen und fanden heraus, dass diese in einer Schwangerschaft nur begrenzt kompetente ärztliche Hilfe bekamen. 31 % der befragten Frauen hatten erleben müssen, dass eine Behandlung abgelehnt wurde.

Auch für Deutschland ist eine Überversorgung gesunder Schwangerer und eine Unterversorgung besonders vulnerabler Personengruppen, insbesondere sozial Benachteiligter, zu verzeichnen (Sayn-Wittgenstein, Lange, Knorz & Krah, 2011; Wulf, 1992). Insbesondere gilt dies für die Angebote von Hebammen wie die Geburtsvorbereitung, aber auch für die Schwangerenberatung und Wochenbettbetreuung. Als Ursache kann unter anderem genannt werden, dass die Angebote strukturell und inhaltlich nicht an die Bedürfnisse von Frauen mit besonderem Betreuungsbedarf angepasst sind und diese sich daher von den Möglichkeiten der Unterstützung nicht angesprochen fühlen. Eine weitere Ursache liegt in der Fragmentierung der Leistungen und der mangelhaften Zusammenarbeit verschiedener involvierter Berufsgruppen (Sayn-Wittgenstein et al., 2011).

2.3.4 Zusammenfassung und Schlussfolgerung

Die medizinische Versorgung in Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett steht in Deutschland allen Frauen zur Verfügung und ist gut etabliert. Frauen mit chronischen Erkrankungen nehmen diese Leistungen genauso wie andere gezielt in Anspruch, wobei genaue Angaben über die Zugänge und das Inanspruchnahmeverhalten fehlen. Neben Ärzten, zumeist Gynäkologen, ist die Profession der Hebamme als einzige befugt, Schwangerenvorsorge, Geburtshilfe und Wochenbettbetreuung anzubieten. Die beiden genannten Berufsgruppen verfügen über teils unterschiedliche Zuständigkeitsbereiche und unterliegen anderen rechtlichen Rahmenbedingungen, was sich auch auf ihre Betreuungsansätze und Angebotsstruktur auswirkt.

Vermehrt sind alle Frauen rund um die Geburt eines Kindes weitreichenden Risikozuschreibungen ausgesetzt. Frauen mit chronischen Erkrankungen werden immer als Risikoschwangere eingruppiert und damit nochmals engmaschiger und intensiver medizinisch betreut werden. Meist sind mehrere spezialisierte Ärzte und teilweise Krankenhäuser in die Überwachung und Betreuung des Schwangerschaftsverlaufs

involviert. Daraus ergeben sich für sie nochmals verminderte Gestaltungs- und Entscheidungsspielräume und eine gesteigerte Abhängigkeiten von Experten.

2.4 Subjektives Erleben der Frauen

Ein wesentlicher Anteil der Frauen muss die Fragen rund um ihre Reproduktionsgesundheit mit den Phänomenen und Konsequenzen einer chronischen Erkrankung abstimmen. Der Schwerpunkt von Studien rund um dieses Themenspektrum liegt auf medizinischen Fragestellungen, die subjektive Perspektive der Betroffenen ist seltener Gegenstand der Forschung. In den letzten 15 Jahren werden jedoch auch vermehrt psychosoziale Aspekte der Thematik aufgegriffen. Sie behandeln beispielsweise die Wechselwirkung einer Schwangerschaft mit Multipler Sklerose (Finkelsztejn, Brooks, Paschoal & Fragoso, 2011; Malouf et al., 2014; Uebing, Gatzoulis, Kaisenberg, Kramer & Strauss, 2008) oder einer HIV-Infektion (Boer, England, Godfried & Thorne, 2010; Ton & Frenkel, 2013). Auch Fragen einer Elternschaft bei geistiger Behinderung oder bei mentalen Problemen werden zunehmend aufgegriffen (Jones, 2010; Blegen, Hummelvoll & Severinsson, 2012).

Weitere Untersuchungen behandeln das subjektive Erleben und Bewältigungshandeln betroffener Frauen mit chronischer Erkrankung in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett. Da dieser Themenkomplex dem Thema der vorliegenden Forschungsarbeit entspricht, wurden in einer Literaturanalyse qualitative Studien gesucht, die die Sichtweisen der betroffenen Frauen erfassen und analysieren. Nachfolgend werden der Prozess der Literaturrecherche und die Ergebnisse dargestellt.

2.4.1 Prozess der Recherche und Fragen an die Literatur

Im Kontext dieser Forschungsarbeit wurden solche Studien identifiziert, die den Themenkomplex des subjektiven Erlebens der Frauen mit chronischer Erkrankung in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett behandeln. Die Literaturrecherche zu diesen Aspekten wurde systematisch durchgeführt.

Die Recherche wurde auf die Datenbanken CINAHL, CareLit, PubMed, Cochrane und PsychInfo begrenzt. Gesucht wurde mit einer dokumentierten Schlag- und Stichwortliste in den Sprachen Deutsch und Englisch. Lehrtexte und Erfahrungsberichte wurden von der weiteren Analyse ausgeschlossen. Es wurden Studien der qualitativen Sozialforschung einbezogen, die im Zeitraum von 1987–2014 in 'Peer-Reviewed Journals' publiziert wurden und deren Sample sich aus Frauen, Schwangeren oder Müttern mit chronischen

Erkrankungen zusammensetzt. Der lange Suchzeitraum ergibt sich aus der Tatsache, dass die wichtige Studie zu dem Thema von Corbin (1987) bereits in den 1980er Jahren veröffentlicht wurde. Bei Studien mit sowohl akut als auch chronisch Erkrankten musste ersichtlich sein, welche Aspekte der Ergebnisse sich auf die chronische Erkrankung beziehen. Untersuchungen aus strukturschwachen Regionen wurden nicht berücksichtigt, da angenommen wurde, dass sich deren Ergebnisse durch den teils mangelnden oder zumindest stark eingeschränkten Zugang zu einem Gesundheitssystem nicht auf die Situation in Deutschland übertragen lassen. Dies hatte insbesondere den Ausschluss von Studien zum Thema Schwangerschaft bei HIV zur Folge. Ausgeschlossen wurden auch solche Studien, die sich vornehmlich mit den Entscheidungen für oder gegen eine Schwangerschaft oder mit allgemeinen Fragen der Reproduktion bei chronischer Erkrankung auseinandersetzen.

Folgende Suchbegriffe wurden in den bereits erwähnten Datenbanken sowohl einzeln und mit den entsprechenden Trunkierungen als auch in Kombination eingesetzt: ‚birth‘, ‚pregnancy‘, ‚chronic illness‘, ‚chronic disease‘, ‚disability‘, ‚experience‘, ‚coping‘, ‚anxiety‘, ‚attitude‘, ‚psycho-social‘, ‚mental‘, ‚perception‘. Mit den entsprechenden deutschen Schlagworten wurde keine relevante Studie gefunden. Unter den ursprünglich 108 nach Titelselektion identifizierten Studien konnten durch die Sichtung von Abstracts 27 Studien benannt werden, die der leitenden Fragestellung des Erlebens in Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett entsprachen. Diese Studien wurden auf theoretische und methodische Dimensionen anhand des Critical Appraisal Skills Programme (CASP International Network, 2006) überprüft. Dieses umfasst die Einschätzung der Zielformulierungen, des Forschungsdesigns, der Rekrutierung des Samples, ethischer Aspekte, der Datenanalyse sowie der Ergebnisdarstellung. Nach dieser Überprüfung wurden elf Studien in die weitere Analyse aufgenommen.

Die ausgewählten Studien wurden entsprechend der Methode der thematischen Synthese von Thomas und Harden (2008) analysiert. Bei diesem Verfahren werden die jeweiligen Studienergebnisse zuerst offen sequenziell codiert. Anschließend werden sie in Kategorien, die den formulierten Forschungsfragen entsprechen, zusammengefasst, in Beziehung gesetzt und deskriptiv dargestellt. Sowohl die Sichtung der Abstracts und Festlegung der Qualitätskriterien als auch die Ergebnisanalyse wurden in Forscherinnengruppen reflektiert, darunter auf einem mehrtägigen Arbeitstreffen mit den Doktorandinnen des Forschungsschwerpunkts ‚IsQua‘.

Die elf als relevant angesehenen Studien umspannen den Zeitraum von 1987 bis 2014, acht von ihnen wurden ab dem Jahr 2000 veröffentlicht. Fünf Studien wurden in Großbritannien, drei in den USA und jeweils eine in Neuseeland, Irland und Schweden durchgeführt. Es wurden sieben Studien mit verschiedenen repräsentierten Erkrankungen und vier mit nur einem thematisierten Krankheitsbild gefunden. In allen Studien werden Daten in Form von Einzelinterviews ausgewertet, einmal wurden die Daten telefonisch erhoben.

Folgende Fragen wurden in der Literaturstudie fokussiert:

- Wie wirkt sich das Spannungsfeld von chronischer Erkrankung und Schwangerschaft auf die Erfahrungen der Frauen und ihre Sorge um das Ungeborene aus?
- Was sagen Frauen mit einer chronischen Erkrankung zu der Rolle ihres sozialen Umfelds und dem Einfluss notwendiger Therapien in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett?

Im Folgenden werden die elf identifizierten Studien hinsichtlich des Studiendesigns und der in ihnen repräsentierten Erkrankungen dargestellt.

Autor/Autorin	Land	Jahr	Methode	Zahl der befragten Frauen (n=x) Repräsentierte Erkrankungen
Corbin, Juliet M.	USA	1987	Grounded Theory Interviews und teilnehmende Beobachtung	n=20 Diabetes Typ I, Lupus Erythematodes, Herzerkrankungen, Hypertonie
Smeltzer, Suzanne C.	USA	1994	halbstrukturierte Interviews	n=15 Multiple Sklerose
Thomas, Carol	Großbritannien	1997	Folgestudie einer quantitativen Studie, halbstrukturierte Interviews	n=17 Morbus Crohn, Lupus Erythematodes, Sinneseinschränkungen, Epilepsie, mentale Probleme
Lipson, Juliene G. Rogers, Judith G.	USA	2000	halbstrukturierte Interviews	n=12 verschiedene mobilitätseinschränkende körperliche Erkrankungen, z. B. Multiple Sklerose, Spina Bifida, Kleinwuchs

Thomas, Hilary	Großbritannien	2003	Interviews Gesamte Studie: n=15 (akut und chronisch erkrankt)	n=7 (chronisch erkrankt) Diabetes, Epilepsie, Schilddrüsenprobleme, Hypertonus, Multiple Sklerose
Thomas, Hilary	Großbritannien	2004	Interviews Gesamte Studie: n=15 (akut und chronisch erkrankt)	n=7 (chronisch erkrankt) Diabetes, Epilepsie Schilddrüsenprobleme, Hypertonus, Multiple Sklerose,
Berg, Marie	Schweden	2005	Sekundäranalyse Interviews einer Längsschnittstudie und weitere Interviews	n=18 Diabetes Typ I
Payne, Deborah McPherson, Kathryn	Neuseeland	2009	Interviews	n=9 Multiple Sklerose
Walsh-Gallagher, Dympna Sinclair, Marlene Mc Conkey, Roy	Irland	2012	halbstrukturierte Tiefeninterviews	n=17 leichte intellektuelle Behinderung, sichtbare Schädigungen, Multiple Sklerose, Epilepsie, Tumorerkrankung, Lähmungen und neurologische Schädigungen
Tebbet, Madeleine Kennedy, Paul	Großbritannien	2012	Interviews	n=8 Zustand nach Rückenmarkverletzung
Tyer, Linda A. Lopez, Ruth Palan	Großbritannien	2014	Telefoninterviews	n=8 Nierenerkrankung, HIV, Lupus Erythematodes, Diabetes Typ 1, Muskel- und Herzerkrankung

Tabelle 2: Studien zum Erleben von Frauen mit chronischer Erkrankung in Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett

2.4.2 Erleben von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett

Grundsätzlich kann festgestellt werden, dass Frauen mit chronischen Erkrankungen in der Zeit rund um die Geburt größeren Herausforderungen und Problemen gegenüberstehen als die Mehrheit der gesunden Frauen. Trotzdem geben die Frauen fast durchgehend an, dass die Freude auf das Kind und die Chance auf Mutterschaft als vorrangig erlebt werden und andere teils schwierige Erfahrungen ins Positive wenden (Tebbet & Kennedy, 2012; Tyer-

Viola & Lopez, 2014; Payne & McPhersons, 2010; Walsh-Gallagher, Sinclair & McConkey, 2012).

Trotz dieser grundsätzlichen Freude ist die Schwangerschaft eine Zeit, in der die betroffenen Frauen auch Sorgen um die Entwicklung des Kindes aushalten müssen. Komplexe Problemlagen, die sich aus der doppelten Verantwortung und den Ängsten um die eigene Gesundheit und die des Kindes ergeben, führen nicht selten zu psychosozialen Problemen. Die von Tyer-Viola und Lopez (2014) als „blessings and burdens“ benannten Herausforderungen, also der Segen und die Belastungen in der Zeit einer Schwangerschaft, müssen von den Frauen parallel bewältigt werden (S.33). Dies führt zu der Forderung Betroffener, den Themenkomplex nicht vornehmlich aus medizinischer Perspektive, sondern umfassender zu betrachten (Tebbet & Kennedy, 2012).

Symptome der Schwangerschaft ähneln bisweilen diversen Krankheitssymptomen und können nicht von diesen unterschieden werden. In den Studien wird dies von den Frauen unterschiedlich bewertet. Bei Smeltzer (1994) deuten sie die Wahrnehmung von Schwangerschaftssymptomen wie Übelkeit als zusätzliche Verunsicherung. Sie können aber auch als Beweis für Normalität und als positive Körpererfahrung jenseits von Krankheit interpretiert werden (Tyer-Viola & Lopez, 2014).

Einige Studien identifizieren den Wunsch nach Normalität als ein tragendes Bedürfnis der befragten Frauen (Tyer-Viola & Lopez, 2014; Payne & McPhersons, 2010). Diesem Wunsch steht die Realität mit der durchgängigen Möglichkeit medizinischer Komplikationen, insbesondere in der Schwangerschaft, gegenüber. Oftmals versuchen die befragten Frauen, in der Zeit rund um die Geburt eines Kindes Kontakt zu Betroffenen mit ähnlichen medizinischen Fragestellungen aufzunehmen, was meist schwer zu realisieren ist (Tebbet & Kennedy, 2012). Dies bestärkt sie in der Wahrnehmung, eine Außenseiterrolle einzunehmen (Thomas, 2003).

Lipson und Rogers (2000) stellen die These auf, dass die Erfahrungen der Befragten wesentlich von dem jeweiligen Gesundheitssystem beeinflusst werden. Im Gegensatz zu den gesunden Schwangeren, die in den Industrienationen ebenfalls medizinisch begleitet werden, sind Frauen mit einer chronischen Erkrankung bereits vor dem Schwangerwerden in kontinuierlicher Behandlung von Ärzten und anderen Vertretern des Gesundheitssystems. Diese frühzeitige Begleitung durch eine medizinisch orientierte Fachexpertise bringt mit sich, dass eine Schwangerschaft nicht intuitiv gelebt werden kann oder körperliche Erfahrungen dieser Zeit nicht vornehmlich nahestehenden Menschen kommuniziert

werden. Die Folge ist auch, dass die ansonsten private Entscheidung für oder gegen ein Kind oder der Zeitpunkt einer Schwangerschaft nicht allein Sache des Paares sein können. Payne und McPhersons (2010) nennen die Schwangerschaft bei chronischer Erkrankung daher auch eine „public-private-experience“ (S. 632). Dies wird von einigen Frauen trotz der rationalen Anerkennung seiner Berechtigung als Zumutung erlebt (Thomas, 2003; Payne & McPhersons, 2010; Walsh-Gallagher et al., 2012).

Corbin (1987) verfasste eine der aufwendigsten Studien zum Thema des Bewältigungshandelns der Frauen mit chronischer Erkrankung in der Schwangerschaft. Sie fragte, wie betroffene Frauen ihren Risikograd subjektiv definieren und wie sich ihre Einschätzung auf das jeweilige Bewältigungshandeln auswirkt. In der Längsschnittstudie befragte sie 20 Frauen vor und nach der Geburt. Zusätzlich zu den insgesamt 90 Interviews führte sie teilnehmende Beobachtungen in der Klinik und im häuslichen Umfeld der Frauen durch. Sie fand heraus, dass sich die Frauen vor Überlastung schützen, indem sie die Hauptstrategien des Abwägens, Ausbalancierens und Kontrollierens anwenden. Der Erfolg der Strategien hängt von dem Zugang zu Informationen, dem Grad an Unterstützung, der Verfügbarkeit angepasster Therapien und der persönlichen Kontrollüberzeugung der Frauen ab. Als Belastung wird von den Befragten wahrgenommen, dass viele medizinische Maßnahmen mit Einschränkungen des Privatlebens verbunden sind, was zu einem Spannungsverhältnis von persönlichen Bedürfnissen, notwendigen Therapien und Diagnosen führt, in dem sich die Frauen bewegen müssen. Das Risikoempfinden der Frauen und ihre Zuversicht bezüglich des zu erwartenden Schwangerschaftsverlaufs kann sich dabei wesentlich von dem der Mediziner unterscheiden und ist auch von komplexen, teilweise biografischen Faktoren abhängig (Corbin, 1987; Walsh-Gallagher et al., 2012). Nach Corbin (1987) hängt von dieser persönlichen Einschätzung wesentlich ab, wie die Frauen ihre Abstimmungsprozesse im Spannungsfeld von Erkrankung und Schwangerschaft gestalten.

In einigen Studien schildern Frauen die Erfahrung, dass der Entschluss zu einem Kind Skepsis in ihrem sozialen Umfeld und bei den betreuenden Medizinerinnen auslöst und sie sich für ihren Kinderwunsch rechtfertigen müssen. Dabei ist den betroffenen Frauen oftmals bewusst, dass Gründe für die Vorbehalte gerechtfertigt sein können. Ihrer Einschätzung nach beruhen diese einerseits auf der Sorge, als Erkrankte könnten sie den körperlichen Belastungen der Schwangerschaft und dem Leben mit einem Kind nur eingeschränkt gewachsen sein oder auch langfristige gesundheitliche Schäden davon tragen (Lipson

& Rogers, 2000). Andererseits glauben einige Befragte, dass sie in den Augen der Gesellschaft nicht dem Bild einer guten Mutter entsprechen (Payne & McPhersons, 2010; Walsh-Gallagher et al., 2012).

Ein wesentlicher Anteil der Ängste von Partner und Familie ist nach Ansicht der Interviewpartnerinnen jedoch darin begründet, dass die sie umgebenden Menschen meist mehr Aufgaben in der Alltagsbewältigung übernehmen müssen als allgemein üblich und dass diese daher von vorne herein belasteter sind (Smeltzer, 1994; Thomas, 2003). Einige Betroffene äußern daher den Wunsch, dass Betreuungskonzepte auch auf die Gruppe der begleitenden Personen ausgeweitet und deren besondere Situation berücksichtigt werden sollte. Solche Konzepte würden ihnen und ihren Vertrauten mittelbar Entlastung verschaffen (Payne & McPhersons, 2010; Walsh-Gallagher et al., 2012). Corbin (1987) betont, dass die von ihr befragten Frauen die Wirkung eines unterstützenden sozialen Systems auf das positive Erleben und einen komplikationsarmen Verlauf der Schwangerschaft angeben. Da die oftmals aufwendigen medizinischen Maßnahmen viel Energie erfordern, sind die negativen Effekte zusätzlicher Belastungen wie familiärer Stress besonders hoch.

Die Art der Erkrankung bedingt verschiedene Problemlagen. So wird das Fürsorgeverhalten des sozialen Umfelds sowie der Professionellen des Gesundheitssystems bei sichtbaren beziehungsweise nicht sichtbaren Erkrankungen unterschiedlich wahrgenommen. Frauen mit sichtbaren Erkrankungen erleben mehr Hilfeangebote, sind aber auch negativen und unverständlichen Reaktionen anderer am stärksten ausgesetzt (Lipson & Rogers, 2000; Tebbet & Kennedy, 2012). Laut Berg (2005) sind für die Frauen mit einem Diabetes hingegen die Gefühle von Schuld und eines Kontrollverlusts vorrangig. Sie fasst das in dem Begriff „to master or to be enslaved“ zusammen (S. 30).

Viele der befragten Frauen erfahren, dass sie durch Mediziner als Risikoschwangere eingestuft werden. Dies hat zur Folge, dass sie sich engmaschigen und ausgeweiteten Diagnostiken und Therapien ausgesetzt fühlen oder ihnen zu solchen geraten wird. Viele Frauen beschreiben dies als eine Unterwerfung unter das medizinische System und als einen Verlust von Autonomie und Selbstbestimmung (Berg, 2005; Lipson & Rogers, 2000). Gleichzeitig sind die Menschen des Gesundheitssystems aber auch diejenigen, die ihnen bei der Umsetzung des Kinderwunsches helfen und als Ansprechpartner geschätzt sind (Tyer-Viola & Lopez, 2014). Damit wird das persönliche Verhältnis der Frauen zu

den Professionellen des Gesundheitssystems oftmals als spannungsgeladen und widersprüchlich wahrgenommen (Lipson & Rogers, 2000; Walsh-Gallagher et al., 2012).

In einigen Studien wird betont, dass sich Schwangere mit chronischer Erkrankung selten in Therapieentscheidungen integriert fühlen oder gefragt werden, was sie als sinnvolle Hilfe oder Unterstützung ansehen. Die Frauen vermuten, dass ihnen ein Urteil über das eigene Wohlergehen oder notwendige Behandlungen nicht zugetraut wird. Dies fördert unter anderem die Entwicklung unspezifischer Ängste und Befürchtungen (Berg, 2005; Thomas, 1997; Walsh-Gallagher et al., 2012)

Die Kontrolle über einzelne medizinische Aspekte der Schwangerschaft zu behalten, wird als allgemeines Bedürfnis formuliert (Berg, 2005; Tyler-Viola & Lopez, 2014). Dazu gehört, dass Frauen mit chronischen Erkrankungen über ihre Situation informiert sein wollen. Viele von ihnen beklagen jedoch, dass die verfügbaren Informationen zu Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett nicht ihre spezifischen Problematiken berücksichtigen und viele Fragen für sie daher unbeantwortet bleiben (Walsh-Gallagher et al., 2012; Payne & McPhersons, 2010; Thomas, 2004; Thomas, 2003; Lipson & Rogers, 2000). Payne und McPhersons (2010) führen ergänzend an, dass die Informationen widersprüchlich sein können und damit möglicherweise zur Verwirrung und erhöhter Vulnerabilität führen, da sie Ängste verstärken. Zu viele Informationen können auch bewirken, dass die Frauen einen Entscheidungsdruck wahrnehmen, dem sie sich nicht gewachsen fühlen (Tyler-Viola & Lopez, 2014).

Corbin (1987) empfiehlt, den Frauen ein Spektrum an Entscheidungsmöglichkeiten und Informationen anzubieten, um sie aktiv und fachlich begleitet in das Krankheitsmanagement einzubinden. Die Frauen in ihrer Studie äußern, dass sie gerne mit den Vertretern des Gesundheitssystems kooperieren, wenn sie die Möglichkeit des Kennenlernens und Abwägens der Vor- und Nachteile von Behandlungen bekommen. Eine entsprechende Beratung ist aber aufwendiger und komplexer als für Frauen ohne gesundheitliche Probleme, die auch eine Integration in Entscheidungsprozesse wünschen.

Einige Forscherinnen resümieren, dass eine gelungene Kommunikation zwischen der Schwangeren und den Professionellen des Gesundheitssystems eine große und oft ungenutzte Ressource darstellt, da viele Frauen sich genau beobachten und eine präzise Einschätzung ihrer Symptome und des Gesundheitsstatus geben können (Corbin, 1987; Tyler-Viola & Lopez, 2014). Da die oftmals komplexen Wechselwirkungen der Erkrankungen mit den Schwangerschaftsverläufen nicht standardisierbar sind und

individuell abgestimmte Entscheidungen erfordern, erhöht eine gelungene Kommunikation auch die Sicherheit von Mutter und Kind. Wenn es gelingt, die Perspektive der Frau und ihre Bedürfnisse zu kommunizieren, ist das Gelingen des Betreuungsverhältnisses und die Inanspruchnahme und Akzeptanz medizinischer Leistungen eher gegeben (Corbin, 1987). In diesem Fall schildern die Frauen einen Effekt von Beruhigung und Freude bei Inanspruchnahme von Vorsorgeangeboten (Berg, 2005; Tyer-Viola & Lopez, 2014). Nach Thomas (2003) bedeuten die Erkrankung und die Schwangerschaft für die betroffenen Frauen zwei getrennte, aber koexistierende „Karrieren“. „Karriere“ meint in diesem Fall die vielfältigen psychischen und sozialen Reaktionen und Anpassungsvorgänge, die die Patientin im Verlauf der Erkrankung durchzustehen hat. Die Frauen bedenken je nach Erkrankung, dass sie während der Schwangerschaft gesundheitliche Risiken für den eigenen Körper und ihre langfristige relative Gesundheit eingehen (Smeltzer, 1994; Thomas, 2003).

Über Aspekte des Geburtserlebens werden in den Studien unterschiedliche Aussagen gemacht. Die Frauen beklagen eingeschränkte Wahlmöglichkeiten und eine Nichtbeachtung ihrer Bedürfnisse bezüglich der Geburtsgestaltung (Lipson & Rogers, 2000; Tebbet & Kennedy, 2012). Soweit möglich versuchen sie, sich vor unangenehmen Erfahrungen zu schützen. Dies tun sie unter anderem dadurch, dass sie vertraute Personen suchen, die ihre Interessen während der Geburt vertreten können. Viele Schwierigkeiten führen sie auf mangelnde Erfahrungen der Ärzte und Hebammen mit ihrer Erkrankung zurück. Andere Frauen bemängeln, dass sie bei der Geburt, bedingt durch die Erkrankung, die Anwesenheit vieler Menschen ertragen müssen und ihre Intimsphäre nicht geachtet wird (Walsh-Gallagher et al., 2012). Im Krankenhaus erleben sie teilweise Unsicherheit darüber, in welcher Fachabteilung sie angemessen versorgt werden sollten. So schildern Frauen mit Rückenmarkverletzungen, dass sie nach der Geburt auf die Station für neurologische Erkrankungen statt auf die Wöchnerinnenstation verlegt wurden, was sie als diskriminierend erlebten (Tebbet & Kennedy, 2012).

Oftmals wird die Angst geäußert, dem Kind die eigene Krankheit zu vererben oder es zu schädigen. Wurden die Frauen während einer medikamentösen Behandlung schwanger, sind diese Ängste besonders gravierend (Payne & McPhersons, 2010; Smeltzer, 1994). Das Wohlergehen des Kindes hat in den Augen der Schwangeren Vorrang vor den eigenen Bedürfnissen und therapeutischen Notwendigkeiten. Bei allen den eigenen Körper betreffenden Therapieentscheidungen werden die Risiken und Vorteile für das Ungeborene

mitbedacht (Corbin, 1987; Payne & McPhersons, 2010; Thomas, 2003; Tyler-Viola & Lopez, 2014). Das Wissen um die Wechselwirkung der Erkrankung mit dem kindlichen Wohlbefinden begünstigt einen ängstlich kontrollierenden Blick der Mutter auf das Ungeborene (Corbin, 1987; Thomas, 2003). Dies wiederum begünstigt einen dauerhaften Zustand von Stress und erhöhter Aufmerksamkeit (Berg, 2005; Tyler-Viola & Lopez, 2014). Die Frauen wissen, dass das Ungeborene, bedingt durch ihre eigene gesundheitliche Situation, bereits einen Patientenstatus innehat (Thomas, 2003).

Die postpartale Zeit ist dadurch gekennzeichnet, dass die Frauen zum bewährten und mit relativer Autonomie gehandhabten Krankheitsmanagement zurückkehren wollen (Payne & McPhersons, 2010; Thomas, 2004). Darüber hinaus erleben viele der interviewten Frauen das Muttersein als eine Bestärkung ihrer sexuellen Identität und der gesellschaftlichen Teilhabe. Diese Erfahrung kann dabei auch das langfristige Verhältnis zur Erkrankung positiv verändern. Einschränkende Aspekte der Erkrankung können in den Hintergrund treten und einem Gefühl von Normalität weichen (Berg, 2005; Payne & McPhersons, 2010; Thomas, 2003; Tyler-Viola & Lopez, 2014; Walsh-Gallagher et al., 2012). Die Umsetzung des Bedürfnisses nach Normalität und Teilhabe wird aber oftmals erst nach der Geburt des Kindes und nicht bereits in der Schwangerschaft möglich. Die begleitenden Faktoren der Erkrankung bringen in der Schwangerschaft spezielle Problemlagen mit sich, die von anderen Frauen nicht oder nur eingeschränkt geteilt werden, was zu einem Sonderstatus führt und in einem Gefühl mangelnder Teilhabe münden kann (Berg, 2005; Tyler-Viola & Lopez, 2014). Da bekannte Strategien der Krankheitsbewältigung in der Schwangerschaft nicht mehr oder nur noch eingeschränkt wirksam sind, werden in dieser Zeit außerdem teils überwundene Ängste und Verunsicherungen reaktiviert (Thomas, 2004).

2.4.3 Zusammenfassung und Schlussfolgerungen

Durchgehend wird von den Interviewten benannt, dass die Erfahrung des Mutterwerdens als etwas Besonderes und Schönes gesehen wird. Die Ergebnisse aus den Studien dieser Literaturanalyse bestätigen jedoch auch, dass Frauen mit chronischer Erkrankung in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett spezielle Herausforderungen bewältigen müssen. Besonders die Phase der Schwangerschaft ist geprägt von Stress und Anforderungen. Diese ergeben sich aus der gleichzeitigen Sorge um die eigene Gesundheit und die des Kindes sowie die kontinuierliche Auseinandersetzung mit medizinischen Therapien und Diagnostiken. Zumindest in der Ausprägung der körperlichen Verände-

rungen und der Dringlichkeit der Entscheidungsprozesse scheinen sich die Schwangeren mit chronischen Erkrankungen wesentlich von denen ohne gesundheitliche Probleme zu unterscheiden.

Es fällt auf, dass sich die Grundthemen der inkludierten Studien im langen Zeitraum der Erscheinungsjahre nicht unterscheiden. Die Frage, ob sich Problemstellungen für die Frauen gegebenenfalls aufgrund besserer Therapien geändert haben, lässt sich anhand der Artikel nicht beantworten. Auch lassen sich, obwohl die Bedeutung der Kontakte mit den Professionen des jeweiligen Gesundheitssystems mehrfach betont wird, keine Aussagen über mögliche Effekte der Versorgungsstrukturen in verschiedenen Ländern treffen. Die Strukturbedingungen des jeweiligen Landes, in dem die Studie durchgeführt wurde, können nicht nachvollzogen werden. Lediglich die Erwähnung unterschiedlicher Berufsgruppen, mit denen die betroffenen Frauen Kontakt haben, lässt auf Unterschiede in der Betreuung schließen. Die betreuenden Ärzte spielen in allen Studien eine dominante Rolle. Vereinzelt werden die Professionen des Gesundheitssystems unter dem Begriff 'health care professionals' zusammengefasst und nicht explizit unterschieden. Teilweise werden spezialisierte Krankenpflegerinnen, so genannte 'obstetric nurses', erwähnt. Die Betreuung durch Hebammen wird nur in vier der Studien erwähnt, diese stammen aus Großbritannien, Irland und Schweden. Durchgehend fehlen in den Studien Analysen zu der Frage, wie die jeweiligen Ergebnisse durch die strukturellen Gegebenheiten der Gesundheitssysteme beeinflusst werden. Dies gilt selbst dann, wenn wie bei Lipson & Rogers (2000) die grundsätzliche Bedeutung des Gesundheitssystems für das Erleben und Handeln der Frauen betont wird.

Grundsätzlich gilt für die Herkunftsländer der Studien, dass die Sichtweisen und Bedürfnisse der Zielgruppe in den Konzepten der Geburtshilfe nur unzureichend berücksichtigt werden. Der langjährige Mangel an Aufmerksamkeit in Forschung und Gesundheitspolitik zum Thema der Mutterschaft bei chronischer Erkrankung könnte, wie Grue & Lærum (2002) es vermuten, in einer gesellschaftlich verankerten Haltung begründet sein, die einigen Gruppen von erkrankten Frauen das Recht auf eine Familiengründung nur eingeschränkt zubilligt. Er könnte aber auch auf der beschriebenen Änderung des Krankheitspanoramas und der wachsenden Prävalenz chronischer Erkrankungen in jüngeren Altersgruppen beruhen. Es ist nicht klar, wie weit sich die Ergebnisse der identifizierten Studien auf Deutschland übertragen lassen.

3. Methodologie und Methode

Nachfolgend werden die Problemstellung dieser Studie und die entsprechende Herleitung der Forschungsfragen dargestellt. Es folgt die Begründung für die Wahl der Methodologie und die Beschreibung des Forschungsprozesses einschließlich der Datenerhebung und Auswertung, der Zusammensetzung des Samples und der Bedingungen des ethischen Clearings.

3.1 Problemstellung und Forschungsfragen

Obwohl Studien belegen, dass die Prävalenz chronischer Erkrankungen auch in der Gruppe der Schwangeren und jungen Mütter hoch ist, drückt sich dies in Deutschland nicht in entsprechend angepassten Betreuungskonzepten aus. So sind Informationen und Versorgungsangebote zu Themen der Reproduktionsgesundheit und damit auch zur Phase rund um eine Geburt vornehmlich auf Frauen ohne gesundheitliche Einschränkungen oder solche mit akuten Krankheitsgeschehen abgestimmt (Chuang, Velott & Weisman, 2010; Weckesser & Denny, 2013; Farber, 2000; Becker et al., 1997; Thomas & Curtis, 1997).

Diese Lücke in der Versorgungsstruktur ist problematisch, da die betroffenen Frauen in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett besonderen Herausforderungen begegnen. Diese berühren zwei Themen- und Problemfelder: zum einen das der chronischen Erkrankung, zum anderen das des Mutterwerdens als biografischer Herausforderung. Durch die Kumulation der Belastungslagen bedürfen diese Frauen einer besonderen Unterstützung, die über die medizinische Versorgung hinausgeht.

Angepasste Hilfen setzen damit als erstem Schritt voraus, dass das Erleben der Frauen verstanden wird. Die individuellen Sichtweisen der Schwangeren, Gebärenden und Wöchnerinnen mit einer chronischen Erkrankung wurden jedoch in Deutschland bisher wenig erforscht. Es ist unter anderem nicht bekannt, ob und in wie weit die internationalen Ergebnisse zum Erleben und Handeln auf Frauen in Deutschland übertragbar sind oder eine auf die hiesigen Versorgungsroutinen ausgerichtete Spezifität oder Prägung aufweisen.

Die vorliegende Forschungsarbeit stellt daher das subjektive Erleben betroffener Frauen in Deutschland im Spannungsfeld der verschiedenen Herausforderungsebenen in den Vordergrund. Sie hat zum Ziel, einen empirisch fundierten Einblick in die Sichtweisen und das Bewältigungshandeln von Frauen mit chronischer Erkrankung in der Zeit rund um die Geburt eines Kindes zu geben. Die Funktion des Bewältigungshandelns wird hier im Sinne

von Filipp (1995) als ein auf Problemlösung einerseits und die Selbstregulation negativer emotionaler Zustände andererseits bezogener Prozess verstanden. Bewältigungshandeln soll die Situation verbessern und physische Faktoren und solche des Erlebens verändern (Filipp, 1995, S. 216). Es stellt damit nicht eine einzelne Handlung dar, sondern ein Gefüge, das sich auch aus den Gefühlen, Gedanken und den darauf folgenden Konsequenzen ergibt (Lazarus, 1995).

Damit sollen die Ergebnisse auch einen Beitrag zur Diskussion von Betreuungsmodellen leisten und insbesondere Gynäkologen und Hebammen Hinweise und Anknüpfungspunkte für ihr professionelles Handeln zur Verfügung stellen.

Leitend waren dabei erste Forschungsfragen, die aber im Sinne der Grounded Theory Methodologie relativ offen formuliert waren. Sie erfuhren erst im Laufe des Forschungsprozesses eine Präzisierung und Konkretisierung (Glaser & Strauss, 2010a; Truschkat, Kaiser-Belz & Volkmann, 2011). Im fortschreitenden Prozess der Datenerhebung wurden die Fragen mittels des permanenten Vergleichs ausgebaut und den aus den Daten emergierenden Kategorien angepasst (Truschkat et al., 2011).

Die forschungsleitenden Untersuchungsfragen dieser Studie waren:

- Wie werden die allgemeinen und körperlichen Veränderungen in der Schwangerschaft vor dem Hintergrund der chronischen Erkrankung erlebt?
- Wenden Frauen Strategien an, um den durch chronische Erkrankung und Geburt geprägten Herausforderungen zu begegnen, und welche sind es?
- Gibt es aus Sicht der Betroffenen seit der Geburt des Kindes eine Veränderung im Erleben der chronischen Erkrankung oder im Umgang mit dem Körper?
- Welche Rolle spielen die Professionellen des Gesundheitswesens wie Ärzte und Hebammen bei den Bewältigungsprozessen der Frauen?
- Was bedeuten die Erkenntnisse für das Handlungsfeld und die Betreuungskonzepte der Professionen im medizinischen Feld wie Ärzte und Hebammen?

3.2 Methodologie

Die Forschungsfragen wurden mit einer Methode der qualitativen Sozialforschung, der Grounded Theory Methodologie, bearbeitet. Die Entscheidung für den Forschungsprozess gründet sich auf theoretische Vorüberlegungen, die im Folgenden dargestellt werden.

3.2.1 Qualitative Forschung

Bei der Entscheidung für ein qualitatives oder quantitatives Forschungsdesign sind die jeweiligen Problemstellungen und Forschungsfragen ausschlaggebend. Sie bestimmen die Methodik, die zu ihrer Beantwortung geeignet und angemessen sind. Der lange währende Paradigmenstreit um die höhere Relevanz oder Berechtigung von quantitativer versus qualitativer Forschung ist mittlerweile einem weitgehenden Konsens darüber gewichen, dass sich die Wahl der Methode aus dem jeweiligen Erkenntnisinteresse und den Fragestellungen ergibt und beide Forschungsansätze damit ihre Berechtigung haben (Kruse, 2014; Strauss & Corbin, 1996).

Qualitative Verfahren ziehen ihre Berechtigung aus dem Anliegen, subjektive Sinnstrukturen und individuelle Erfahrungen Einzelner in ihrem sozialen Kontext zu erfassen (Flick, Kardorff & Steinke, 2008; Kruse, 2014; Przyborski & Wohlrab-Sahr, 2009). Meist stehen nicht die prozentuale Repräsentanz bestimmter Phänomene bezogen auf eine möglichst große Grundgesamtheit im Fokus der Fragestellungen, sondern die ermittelten Konzepte und Kategorien eines Phänomens unabhängig von deren Häufigkeit (Kelle & Kluge, 2010). Qualitative Sozialforschung rekonstruiert damit die zu untersuchenden Phänomene und überprüft keine bereits fixierten Annahmen (Kruse, 2014; Rosenthal, 2005; Przyborski & Wohlrab-Sahr, 2009). Sie umfasst dabei eine breite Palette von Methoden und Vorgehensweisen. Diese verfolgen wiederum unterschiedliche Ziele und legen ein spezifisches Verständnis des Untersuchungsgegenstandes zugrunde (Flick, 2005; Flick et al., 2008; Rosenthal, 2005).

Die Forschungsfrage dieser Promotion betrifft das subjektive Erleben und Bewältigungshandeln von Frauen mit chronischer Erkrankung in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett und damit die Konstruktion ihrer individuellen Wirklichkeit sowie die daraus folgenden Handlungen. Die individuellen Dimensionen des Erlebens im Kontext von Gesundheit und Krankheit lassen sich als „kulturell verankerte Deutungsmuster, Alltagstheorien oder soziale Repräsentationen [...] und als kollektive Wissensbestände und Muster des Erlebens der körperlichen Zustände systematisch untersuchen“ (Helfferich, 2009, S. 48). Sie sind damit bevorzugter Gegenstand qualitativer und rekonstruktiver Forschung.

3.2.2 Grounded Theory Methodologie

Ziel dieser Forschungsarbeit ist die Entwicklung einer Theorie zum Erleben und Bewältigungshandeln in Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett in der Gruppe der Frauen mit chronischer Erkrankung. Aufgrund dieses angestrebten Ergebnisses und der zugrundeliegenden offenen Fragestellung wurde die Grounded Theory Methodologie als Untersuchungsmethode gewählt. Diese orientiert sich am Handeln der Menschen und ist geeignet, Konzepte und Kategorien und deren theoretische Verknüpfung zu identifizieren (Corbin, 2010; Glaser & Strauss, 2010a).

In der Literatur werden sowohl die Begriffe ‚Grounded Theory‘ als Ergebnis des Forschungsprozesses im Sinne einer analytisch entwickelten Theorie als auch ‚Grounded Theory Methodologie‘ für die Beschreibung des Forschungsprozesses verwendet (Bohnsack, Marotzki & Meuser, 2010; Przyborski & Wohlrab-Sahr, 2009). Ziel der Grounded Theory Methodologie ist eine in den empirischen Daten verankerte gegenstandsbezogene Theorie (Corbin, 2010; Glaser & Strauss, 2010a). Eine wie in dieser Studie angestrebte „formale Theorie“ mittlerer Reichweite bezieht sich auf ein bestimmtes und abgegrenztes Untersuchungsfeld (Glaser & Strauss, 2010a, S. 50).

Die Grounded Theory Methodologie wurde von den Soziologen Barney Strauss und Anselm Glaser entwickelt. Das Ziel war, dass sich Theorien und Konzepte aus den Daten heraus entwickeln und nicht nur als vorgefertigte Konzepte an die Daten herangetragen werden sollten. Diese „Verschränkung von empirischer Forschung und Theoriebildung“ öffnete den Weg für einen neuen und unabhängigen Stellenwert qualitativer Forschung (Przyborski & Wohlrab-Sahr, 2009, S. 188).

Die Grounded Theory Methodologie steht in der Tradition des Symbolischen Interaktionismus. Dieses Paradigma wird der Mikrosoziologie zugeordnet und basiert auf dem Grundgedanken, dass die Bedeutung von sozialen Objekten, Situationen und Beziehungen im symbolisch vermittelten Prozess der Interaktion beziehungsweise Kommunikation hervorgebracht wird. Der Symbolische Interaktionismus umfasst Methoden der interpretativen Sozialforschung mit der Forderung nach Angemessenheit von Gegenstand und Methode, Flexibilität, Kreativität und Offenheit (Wagner, 2010, S. 149). Es lassen sich drei grundlegende Anwendungsgebiete unterscheiden, die jeweils auf bedeutsamen Forschungen aufbauen. Es sind dies die Theorien der sozialen Welten wie die der Psychiatrie oder verschiedener Professionen, die Theorie der Arbeitsorganisation und -

teilung sowie die Theorie der biografie-relevanten Verlaufskurven beispielsweise bei chronischer Erkrankung (Wagner, 2010, S. 149).

Die Grounded Theory Methodologie basiert auf verschiedenen Elementen im Forschungsprozess. Es sind dies das Theoretische Sampling, die konstante vergleichende Analyse der Daten, der Prozess des Codierens sowie das Schreiben von Memos während des gesamten Forschungsprozesses. Die Datenerhebung kann in der Grounded Theory Methodologie auf verschiedene Weisen erfolgen. Die in dieser Studie angewendeten Analyseschritte werden im Folgenden detailliert beschrieben.

3.3 Forschungsprozess

Die Darstellung des Forschungsprozesses umfasst sowohl grundsätzliche Überlegungen und Bedingungen des Forschungsprozesses wie der theoretischen Sensibilität als auch die Beschreibung und Begründung der konkreten Umsetzung zur Beantwortung der Forschungsfragen.

3.3.1 Theoretische Sensibilität

Die Analyse von Interviews und die Entwicklung von Konzepten bauen auf einem Prozess des Fremdverstehens und der Auslegung auf. Sie werden daher immer durch theoretisches Vorwissen geleitet (Kruse, 2014; Kruse, Biesel & Schmieder, 2011; Strübing, 2008). Um den Umgang mit dem vordergründigen Widerspruch von induktiver Kategorienbildung einerseits und mit dem Wissen um unvermeidbare und notwendige Vorannahmen andererseits ranken sich viele Methodendiskussionen (Strübing, 2008). Diese sollen hier im Detail nicht ausgeführt werden. Bedeutsam ist aber, dass Glaser und Strauss bereits in ihrem erstmalig 1967 erschienenen Buch „The Discovery of Grounded Theory“ das Konzept der ‚theoretischen Sensibilität‘ als Strategie im Umgang mit Vorwissen darstellten. Danach sollen Forschende „hinlänglich theoretisch sensibel sein“, wobei vorausgesetzt und positiv bewertet wird, dass sich die Kenntnisse im Forschungsprozess weiterentwickeln (Glaser & Strauss, 2010a, S. 62).

Ein zentraler Aspekt der Grounded Theory Methodologie besteht demnach darin, einen bewussten und kritischen Umgang mit vorgängigen Theorien und Wissen zu pflegen. Entsprechend definieren Strauss und Corbin (1996) theoretische Sensibilität als eine persönliche Fähigkeit des Forschers. Sie hängt von dessen Literaturstudium, beruflichen und persönlichen Erfahrungen sowie dem Verständnisgewinn im Forschungsprozess ab. „Theoretische Sensibilität bezieht sich auf die Fähigkeit, Einsichten zu haben, den Daten

Bedeutung zu verleihen, die Fähigkeit zu verstehen und das Wichtige vom Unwichtigen zu trennen“ (Strauss & Corbin, 1996, S. 25). Sie ist demnach ein notwendiges Instrument im Forschungsprozess, das jedoch reflektiert genutzt werden sollte. Die Autoren warnen davor, eine Sensibilität für Fragen oder kritische Zweifel an Phänomenen und Konzepten zu verlieren und alles aus einem festgelegten Blickwinkel zu betrachten. Es soll weit möglichst vermieden werden, vorgefertigte Konzepte auf die Daten zu übertragen. Nach Kelle (1996) bedeutet theoretische Sensibilität „die Verfügbarkeit brauchbarer heuristischer Konzepte, die die Identifizierung theoretisch relevanter Phänomene im Datenmaterial ermöglicht“ (S. 32).

Für den Forschungsprozess dieser Studie spielten sowohl das professionelle Vorwissen als Hebamme als auch die langjährige Berufserfahrung der Forscherin eine wesentliche Rolle. Der berufliche Kontext bestimmte auch weitgehend das grundsätzliche Erkenntnisinteresse. Um der Gefahr zu entgehen, dass die Sensibilität und Offenheit für Phänomene durch diese Vorbedingungen beeinträchtigt werden, wurden verschiedene Techniken wie die kontinuierliche Reflexion des Forschungsprozesses in Forscherinnengruppen angewendet. Es wurde angestrebt, dass sowohl die methodischen Instrumente der Interviewform als auch der Analyse der Daten eine, wie Strauss und Corbin (1996) es nennen, „skeptische Haltung“ begünstigen sollten (S. 28). Das Prinzip der Offenheit bezieht sich sowohl auf die Haltung gegenüber dem Forschungsgegenstand als auch auf die Wahl der Forschungsmethode (Helfferich, 2005; Lucius-Hoene & Deppermann, 2004).

Im Laufe des Forschungsprozesses erweiterten sich die aus beruflichen Vorerfahrungen stammenden Kenntnisse der Forscherin zunehmend um die in der begleitenden Literaturanalyse erworbenen Aspekte und die Ergebnisse der Analyse. Durchgehend wurde versucht, die wesentlichen Vorerfahrungen positiv zu nutzen, ohne sich den neugierigen Blick verstellen zu lassen. Wechselwirkungen von beruflichen Erfahrungen und daraus resultierenden spezifischen Sichtweisen einerseits und Erhebung oder Analyse der Daten andererseits wurden in methodischen Memos reflektiert (siehe Beispiel in Kapitel 3.3.5, Unterkapitel ‘Memos’).

3.3.2 Datenerhebung und Datenaufbereitung

Im folgenden Kapitel werden zum Thema der Datenerhebung sowohl der Feldzugang als auch die Details der Interviewführung dargelegt. Der Abschnitt ‘Datenaufbereitung’ befasst sich mit dem Aspekt der Interview-Transkription.

Feldzugang

Auswahl und Spektrum der Interviews werden auch von den Zugängen zum Feld gesteuert. Die Ausgestaltung dieser Zugänge prägt die Zusammensetzung des Samples und muss daher reflektiert werden (Helfferich, 2005, S. 155).

Gruppen mit besonderen Merkmalen, wie z. B. einer chronischen Erkrankung, werden insbesondere über den Kontakt zu Institutionen erreicht. Dies bedeutet auch, dass der Zugang zu den dort arbeitenden vermittelnden Personen als vorgeschalteter Aushandlungsprozess mitgedacht und gestaltet werden muss. Bei Flick (2005) heißt es, dass es sich dabei weniger um ein Informationsproblem als ein Problem der Beziehungsgestaltung handelt. Wünschenswert sei es, dass „so viel Vertrauen in die Personen der Forscher und ihre Anliegen entsteht, dass sich die Institution – trotz allem was dagegen sprechen könnte – auf die Forschung einlässt“ (S. 91).

Für diese Studie war es naheliegend, auf bereits bekannte und vertraute Kontakte zurückzugreifen. Auch wurde vermutet, dass Mütter mit chronischer Erkrankung insbesondere in Institutionen des medizinischen Feldes anzutreffen sind, also in Arzt- und Hebammenpraxen sowie in Kliniken. Neben dem Selbsthilfebereich konzentrierte sich die Suche nach Interviewpartnerinnen daher auf dortige Ansprechpartner.

Der Feldzugang erfolgte in mehreren Etappen. Als Erstes wurde die Landestagung der Hebammen NRW im August 2012 genutzt, um Informationen über die Rahmenbedingungen und Fragen der Studie zu streuen. Hebammen sollten so zur Mitarbeit in Form von Aushängen in Praxen, Geburtshäusern und Kliniken gewonnen werden. Dort sollten die Informationen gezielt an die Frauen, die die Einschlusskriterien erfüllen, weitergegeben werden.

Der Kontakt zur Interviewerin sollte letztendlich aber immer von den Frauen der Zielgruppe ausgehen. Es kann so von einer Freiwilligkeit und hohen Motivation zur Teilnahme ausgegangen werden, Datenschutzprobleme werden vermieden (Helfferich, 2005, S. 155). Vorteil dieser Rekrutierungsmethode mit so genannten Gatekeepern oder Schlüsselpersonen in Institutionen ist, dass die Schwelle zur Teilnahme aufgrund der Vermittlung durch eine Vertrauensperson sinkt.

Helfferich (2005) macht jedoch darauf aufmerksam, dass von einem solchen Zugang auch die Gefahr eines verzerrenden BIAS ausgeht (S. 154). Möglich ist, dass eine Vorauswahl der Interviewteilnehmerinnen durch die vermittelnde Person stattfindet. Aus diesem Grund

wurden in dieser Studie Mitarbeiterinnen verschiedener Institutionen angesprochen und als Vermittlungspersonen genutzt. Außerdem spricht die Form der letztendlich aktiven Kontaktaufnahme vermehrt Frauen an, denen die Nutzung von Kontaktmedien vertraut ist. Dies sind meist solche mit höherem Bildungsabschluss. Für diese Studie kann angenommen werden, dass besonders jene potenziellen Interviewpartnerinnen die Informationen zur Teilnahme erhielten, denen eine reflektierte Haltung zugetraut wurde. Dies und die geforderte aktive Kontaktaufnahme zur Forscherin könnten erklären, warum der Anteil von Frauen mit hohem Bildungsabschluss im Sample hoch ist.

Im September 2012 wurde außerdem ein Informationsschreiben für Hebammen über den E-Mail-Verteiler des Hebammenlandesverbands NRW verbreitet. Dieser erreichte ungefähr 3.000 Hebammen im klinischen und außerklinischen Setting. Interessierte Hebammen wurden darin aufgefordert, weitere Schreiben für die Weitergabe an Interviewpartnerinnen oder als Aushang in Praxis oder Klinik anzufordern.

Als Ergebnis dieses breiten Feldzugangs forderten 29 einzelne Hebammen sowie 14 Hebammenpraxen und drei Geburtshäuser mit jeweils mehreren Hebammen die beschriebenen Materialien an beziehungsweise nahmen diese entgegen. Des Weiteren waren eine Kinderschutzambulanz, die Ambulanz einer Klinik, ein Familienzentrum, vier gynäkologische Praxen, eine Kinderarztpraxis, eine allgemeinärztliche Praxis, der Arbeitskreis Frauengesundheit (AKF e.V.) und verschiedene lokale Aids-Hilfen zur Mitarbeit bereit. Mehrere der genannten Institutionen wurden aufgesucht und Fragen der jeweiligen Teams beantwortet. Der Feldzugang wurde dadurch erleichtert, dass der Forscherin mehrere auch bundesweit agierende Institutionen sowie Ärzte und Selbsthilfegruppen persönlich bekannt waren. Der etablierte Kontakt half, möglichen Vorbehalten gegenüber der Studie vorzubeugen und die Schwelle zur Klärung kritischer Aspekte zu verringern. Er führte ebenso dazu, dass Interviewpartnerinnen aus mehreren Bundesländern gewonnen werden konnten. Die Gespräche wurden mit Frauen aus Nordrhein-Westfalen, Niedersachsen, Hessen, Berlin und Hamburg geführt.

Der lange Erhebungszeitraum hatte zur Folge, dass einige der zur Mitarbeit bereiten Institutionen und Einzelpersonen mehrfach angefragt werden mussten. Sie wurden mit Fortschreiten der Studie gebeten, das Informationsschreiben gezielt an solche Frauen weiterzuleiten, die entsprechend des Theoretischen Samplings zu einer Kontrastierung oder der Vertiefung der Konzepte beitragen könnten. Frauen, die sich schon früh als Interviewpartnerinnen zur Verfügung stellten, aber erst später im Forschungsprozess oder

gar nicht interviewt werden konnten, wurden über den phasenhaften Verlauf der Studie informiert.

Elf der 27 Interviews wurden von Hebammen oder diesen zugeordneten Institutionen wie Hebammenpraxen und Geburtshäuser vermittelt. Durch das Engagement ärztlicher Praxen und Kliniken wurden neun Interviews ermöglicht. Ein Interview konnte über eine Gruppe der Selbsthilfe organisiert werden, fünfmal wurde das Interview über private Kontakte der Forscherin oder die Schneeballvermittlung über bereits interviewte Frauen realisiert.

Die meisten Frauen meldeten sich per E-Mail, einige auch per SMS oder telefonisch. Mit allen Frauen wurde ein telefonisches Vorgespräch geführt, das der Klärung offener Fragen und der Darstellung des Erkenntnisinteresses diente. Nach der Bestätigung einer grundsätzlichen Bereitschaft zur Teilnahme und der Klärung von Faktoren, die gegebenenfalls für das Theoretische Sampling wichtig waren, wurden entweder ein Interviewtermin festgelegt oder vereinbart, wie und ob ein späterer Kontakt erfolgen kann.

Die Interviewpartnerinnen bekamen keine finanziellen Anreize für das Interview, lediglich ein kleines Geschenk als Dank für die Mitarbeit. Der organisatorische und finanzielle Aufwand für die Frauen, beispielsweise durch Fahrten zu einem Interviewort, wurde dadurch minimiert, dass diese den Ort und die Zeit des Interviews bestimmen konnten. 24 Interviews fanden im Haushalt der jeweiligen Frau statt. Auf Wunsch wurde ein neutraler Treffpunkt als Alternative für einen Hausbesuch vorgeschlagen. Drei Interviews wurden in der ehemaligen Praxis der Forscherin durchgeführt.

Allen interviewten Frauen wurde die zeitnahe Übersendung des nicht pseudonymisierten Transkripts angeboten, 15 von 27 Frauen nahmen dieses Angebot an. 24 von 27 Frauen äußerten außerdem ihr Interesse, über Veröffentlichungen aus dem Kontext der Studie in Kenntnis gesetzt zu werden. Entsprechende Informationen wurden ihnen zugesagt.

Datenerhebung

Umfassende Kenntnisse des zu untersuchenden Gegenstandsbereichs können hinderlich oder vorteilhaft für ein gelungenes Interview sein. Zum einen kann der Interviewer unaufmerksam werden, weil er mit dem Thema zu vertraut ist. Dies kann zu mangelhaftem Nachfragen und zum Übersehen fallspezifischer Besonderheiten führen. Andererseits kann ein Wissen um die Situation des Befragten und der zu untersuchenden Thematik bewirken, dass Nachfragen genauer platziert, Widersprüche in der späteren Analyse erkannt und ein

ehrliches Interesse des Fragenden an der Geschichte untermauert werden (Rosenthal, 2005).

In die vorliegende Arbeit floss die langjährige Berufserfahrung der Forscherin im Kontakt mit Frauen der Zielgruppe ein. Um zu vermeiden, dass diese Erfahrungen einen unkalkulierbaren Einfluss auf die Fragestellungen im Interview nehmen würden, wurde eine sehr offene und wenig direkte Interviewform gewählt. Es wurde angestrebt, den Interviewten wesentliche Entscheidungsspielräume in der Wahl der für sie relevanten Aspekte zu überlassen, den Erzählrahmen aber auf ein bestimmtes Thema zu fokussieren. In diesem Sinne als geeignet gilt die Form des narrativen Interviews (Fuchs-Heinritz, 1999; Küsters, 2009). Narrative Interviews als Befragungsinstrument bieten sich an, wenn der Interviewte eine Geschichte, auch mit dem Schwerpunkt auf eine besondere Lebensphase, erzählen kann (Fuchs-Heinritz, 2005, S. 178). Sie werden damit nicht nur im Kontext biografischer Forschung angewendet, sondern haben sich, wie Bengel et al. (2003) mit Hinweis auf Roesler (2001) betonen, als „illness narratives“ oder Krankheitserzählungen etabliert, um „Leidenserfahrungen, Sinnwelten und Bewältigungsprozesse zugänglich zu machen“ (S.85).

Narrative Interviews sind nach Kruse (2014) nicht primär eine Interviewform, sondern vielmehr eine Strategie, die möglichst weitreichende Narrationen erzeugt und ohne festgelegten Leitfaden auskommt. Besonders Themen, die nicht direkt erfragt werden können, werden mit dem Fokus auf Narrationen erfasst. So würde eine gezielte Frage nach dem Erleben mit dem Körper in der Antwort nur Stereotype erzeugen (Helfferich, 2009). Narrative Passagen hingegen werden durch einen Stimulus beziehungsweise eine Eingangsfrage provoziert (Fuchs-Heinritz, 2005; Kruse, 2014; Küsters, 2009). Der Interviewer unterbricht im Folgenden nicht, sondern hält die Gesprächssituation nur durch seine „Interaktionsarbeit“ und „Rezeptionssignale“ aufrecht (Riemann, 2010, S. 122). Diese bestätigenden und meist nonverbalen Äußerungen sind notwendig, um eine möglichst alltagsnahe Kommunikationssituation zu erzeugen.

Gelingt das Interview, wird der Befragte durch die so genannten Zugzwänge des Erzählens – den Gestaltschließungszwang, Kondensierungszwang und Detaillierungszwang – angeregt, eine facettenreiche Darstellung abzugeben. Die Zugzwänge bewirken, dass der Erzähler auch unangenehme Lebensphasen erwähnt, sich in die Rolle des Handelnden zurückversetzt, den biografischen Gesamtzusammenhang nicht aus den Augen verliert und Handlungsintentionen und deren Realisierung gegenüberstellt (Schütze, 1987). Nachdem

der Befragte die Darstellung beendet und dies durch eine Koda bezeugt hat, wird in der Phase des immanenten Nachfragens versucht, ausgelassene Passagen oder solche mangelhafter Plausibilität in den Erzählfluss einzubinden. Erst danach folgt eine Phase des exmanenten Nachfragens, in welchem auch nach Argumentationen, Erklärungen und Beschreibungen gefragt werden kann, wobei sachliche Widersprüche nicht aufgedeckt werden.

Im Prozess des exmanenten Nachfragens wurden verschiedene Themenfelder angesprochen, sofern sie nicht bereits erwähnt wurden: Vorbereitung auf die Geburt, Reaktionen anderer auf die Schwangerschaft, Umgang mit dem medizinischen Feld, Veränderungen im Krankheitserleben seit Geburt des Kindes beziehungsweise der Kinder. Im Zuge der Kategorienbildung und im Prozess des Theoretischen Samplings wurden die Themen, welche zur Entwicklung einer Theorie wichtiger wurden, explizit nachgefragt (siehe Unterpunkt „Theoretisches Sampling“).

Voraussetzung für den Einsatz dieser Methode ist, dass die „soziale Erscheinung“, die im Fokus des Interesses liegt, „erlebten Prozesscharakter“ hat. Der Interviewte muss selbst handelnd und fühlend in den befragten Vorgang eingebunden gewesen sein und diesem eine gewisse Aufmerksamkeit gewidmet haben (Schütze, 1987, S. 243). Es kann davon ausgegangen werden, dass diese Kriterien für die Phase von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett und meist auch für den Verlauf einer Erkrankung gewährleistet sind. Sowohl das Prozesshafte als auch eine Bedeutungszuschreibung des Individuums können vorausgesetzt werden. Der Erzähler wird bei dieser Interviewform als Experte für sein Leben betrachtet, seine Version des Lebenslaufs und der Geschehnisse wird weder kommentiert noch bewertet. Er bestimmt selbst die Relevanzfestlegung der Ereignisse. Die Qualität des Interviews hängt damit allerdings stark von den verbalen Fähigkeiten des Befragten, seinem Sprachgebrauch und seiner Erzählroutine ab. Diese können womöglich aus kulturellen und schichtspezifischen Gründen variieren (Fuchs-Heinritz, 2005, S. 181). Der Interviewer ist beim narrativen Interview aufgrund der Regel der primären Nichteinmischung gezwungen, allein durch seine Person und sein aktives Zuhören die Erzählung zu fördern und den Befragten zu motivieren. Hilfreich dabei ist eine innere Haltung des Fragenden, die die Fähigkeiten der Aufmerksamkeit für das Gegenüber und eine hingebungsvolle Offenheit mit einbezieht. Das Interview soll eine Art geistiger Übung sein, die den Einzelnen in seinem Bemühen um Einzigartigkeit sieht und anerkennt (Bourdieu, 1997, S. 788). Die Befragungssituation zieht damit als soziale Beziehung mehrere Effekte

nach sich, die sich auf das gewonnene Material und damit das Ergebnis der Forschung auswirken. Diese sollten reflektiert werden, um die Wirkung dieser Beziehung für den Forschungsprozess und das Datenmaterial bewusst zu machen. Die Effekte müssen bei der Analyse bedacht werden.

Die Beziehungsebene sowie mögliche Widerstände der Forscherin oder der Interviewpartnerin wurden unmittelbar nach den Interviews in Memos festgehalten und bei der Analyse der Daten hinzugezogen. In den Zusatzinformationen zum Interview wurden, wie auch von Helfferich (2005) empfohlen, die Interviewatmosphäre und die personale Beziehung zwischen Interviewter und Forscherin, die Interaktion im Interview, schwierige Passagen, Widerstände und sonstige Beobachtungen festgehalten (S.181). Auch wurde eine Zeichnung der Sitzordnung angefertigt. Diese diente der nachträglichen Reflexion der Interviewdynamik und der Bedingungen, die möglicherweise Einfluss auf den Inhalt des Gesagten nahmen. Dies konnten Zeitdruck, die Anwesenheit weiterer Personen oder Störungsereignisse sein.

Der Interviewer bestimmt die Spielregeln des Gesprächs und etabliert daher von vorneherein eine soziale Asymmetrie. Dies gilt auch für relativ offene Interviews, obwohl die Gesprächssituation auf den ersten Blick eine alltägliche Gesprächssituation simuliert. Allerdings ist die Situation, dass ein Mensch seine Geschichte ohne Unterbrechung erzählen kann und die widerspruchslose Aufmerksamkeit seines Gegenübers besitzt, der Kommunikation des täglichen Lebens meist fremd (Helfferich, 2005). Die Möglichkeit, sich während eines narrativen Interviews emotional und kognitiv mit dem Erleben der Erkrankung und den biografischen Dimensionen auseinanderzusetzen, kann eine erkenntnisfördernde Wirkung haben (Rosenthal, 2002). So äußerten einige Interviewpartnerinnen dieser Studie, bestimmte Aspekte noch nie so ausgesprochen oder in dem erwähnten Kontext bewertet zu haben.

Bis zum sechsten Interview wurde folgender Erzählstimulus verwendet:

„Wie Sie wissen, spreche ich in meiner Untersuchung mit Frauen, die eine chronische Erkrankung haben und Mütter sind. Mich interessieren die Geschichte Ihrer Erkrankung und auch die ganze Zeit von Schwangerschaft, Geburt und der Zeit danach. Sie können so ausführlich erzählen, wie Sie mögen. Ich werde Sie nicht unterbrechen. Wenn ich eine Frage habe, werde ich mir eine Notiz machen und Sie am Ende drauf ansprechen.“

Bei geäußerter Unsicherheit bezüglich einer Zeitmarke, mit der die Erzählung beginnen könnte, wurden die Frauen aufgefordert, das Krankwerden als zeitliche Orientierung für einen Erzähleinstieg zu wählen.

Es stellte sich heraus, dass der Begriff einer 'Geschichte' im Kontext der Erkrankung für einige Frauen unverständlich war. Das Konzept einer Geschichte impliziert einen Verlauf, das heißt Anfang, Entwicklung und Schluss. Manche Frauen hatten zwar Erlebnisse oder Erfahrungen mit ihrem Kranksein, aber im engeren und wörtlichen Sinn keine 'Geschichte' mit der Erkrankung. Ab dem siebten Interview wurde daraufhin folgende Einstiegsfrage gestellt:

„Wie Sie wissen, spreche ich in meiner Untersuchung mit Frauen, die eine chronische Erkrankung haben und Mütter sind. Mich interessieren Ihre Erkrankung und auch die ganze Zeit von Schwangerschaft, Geburt und der Zeit danach. Sie können so ausführlich erzählen, wie Sie mögen. Ich werde Sie nicht unterbrechen. Wenn ich eine Frage habe, werde ich mir eine Notiz machen und Sie am Ende drauf ansprechen.“

Die Interviews dauerten zwischen 23 und 105 Minuten mit einem Mittel von 61 Minuten. Sie wurden auf einem Multifunktions-Stereo-Recorder aufgenommen (Modell Olympus WS811). Nach jedem Interview wurde ein Protokoll geführt. Dieses hielt Datum und Uhrzeit sowie die Dauer und den Ort des Interviews fest. Zusätzlich wurden folgende Parameter erfasst: Kontaktweg, Alter der Interviewpartnerin, Art der Erkrankung, Zeitpunkt der Diagnose soweit bekannt, Ausbildung und erlernter Beruf, derzeitige Tätigkeit, Schulabschluss, Zahl und Alter der Kinder, Lebensform und Partnerschaft, die Lage des Wohnortes und Details zur Wohnsituation.

Die Zusammensetzung des Samples sowie der Prozess des Theoretischen Samplings werden in Kapitel 3.3.3 und 3.3.4 dargestellt. Das Sample dieser Studie umfasst Interviews mit 27 Müttern. Die Erhebungsphase dauerte von September 2012 bis zum Januar 2014.

Datenaufbereitung

In Bezug auf die Transkription von Interviews ergeben sich grundlegende methodologische Fragen. Die Aufgabe einer Transkription ist es, „über die alleinige (wort-)semantische [...] Dimension des Textes hinaus so viele Informationen der Art und Weise der gesprochenen Sprache wie möglich zu konservieren“. Das bedeutet, dass unter Berücksichtigung des „sprachlich-kommunikativen Sinns“ nicht nur das erfasst werden soll, was gesagt wurde, sondern auch, wie dies geschah (Kruse, 2014, S. 350-353). Gleichzeitig muss der

aufwendige Transkriptionsprozess den forschungspragmatischen Bedingungen angepasst sein. Im Folgenden werden die Entscheidungen bezüglich der Erstellung der Transkripte im Sinne eines Sekundärmaterials dargelegt.

Die Interviews dieser Studie wurden zeitnah transkribiert. Nach zwei selbst durchgeführten Transkriptionen beschloss die Forscherin, aus zeitökonomischen Gründen ein professionelles Schreibbüro für die Transkription weiterer Interviews zu beauftragen. Dieses erstellte einen Textkörper, in dem Pausen, Betonungen, nonverbale Äußerungen und sprachliche Auffälligkeiten nicht berücksichtigt wurden. Nach Vorlage dieser ersten Version des Transkripts hörte die Forscherin die Interviews je zweimal ab. Zweck dieser Nachbereitung war zum einen, mögliche Fehler oder missverstandene Passagen zu korrigieren, zum anderen wurden in diesem Prozess die erwähnten sprachlichen Details und Lautäußerungen eingefügt. Das Transkriptionsschema in Anlehnung an Küsters (2009) orientierte sich dabei in seiner Genauigkeit an den Erfordernissen und der Notwendigkeit für die angestrebte Form der Analyse und an einer guten Lesbarkeit.

Transkriptionsregeln (in Anlehnung an Küsters, 2009)

,	Kurzes Absetzen, keine grammatikalische Kommasetzung
.	Absenken der Stimme zum Satzende hin; Schweigen von einer Sekunde
.. bzw. ...	Schweigen von zwei beziehungsweise drei Sekunden
(4)	Schweigen in der in Klammern angegebenen Sekundenzahl
Such/Untersuchung	Sich selbst verbessern bzw. unterbrechen
(lacht) (hustet)	Nonverbale Aktivität
JA ÜBERHAUPT KEINE AHNUNG	Betonung; lautes Sprechen
<i>Sehr damit beschäftigt gewesen</i>	Leises Sprechen
[unv.]	Unverständlich

Tabelle 3: Transkriptionsregeln dieser Studie

Es wurde berücksichtigt, dass ein Transkript immer eine erste Interpretation der Daten darstellt, indem bestimmte Aspekte betont, andere vernachlässigt werden (Bohnsack et al., 2010). Auch aus diesem Grund standen die Tondokumente während der Analyse des jeweiligen Interviews zur Verfügung. So konnten markante Stellen jederzeit abgehört und auf Details überprüft werden.

3.3.3 Theoretisches Sampling

Der zyklische Prozess von Datenerhebung und Analyse wirkt sich in der Grounded Theory Methodologie unter anderem auf die Auswahl der Daten aus. Die Datenerhebung ist an die sich entwickelnde Theorie gekoppelt und wird durch diese modifiziert. Sie ist damit ein „Mittel zur Sicherung von Konsistenz und Reichhaltigkeit der zu entwickelnden Theorie“ (Strübing, 2008, S. 85). Diese theoretisch begründete Stichprobenauswahl, auch ‚Theoretical Sampling‘ genannt, ist ein grundlegendes Konzept der Grounded Theory Methodologie. Glaser und Strauss (2010a) fassen es wie folgt zusammen:

Theoretisches Sampling meint den auf die Generierung von Theorie zielenden Prozess der Datenerhebung, währenddessen der Forscher seine Daten parallel erhebt, kodiert und analysiert sowie darüber entscheidet, welche Daten als nächste erhoben werden sollen und wo sie zu finden sind. Dieser Prozess der Datenerhebung wird durch die im Entstehen begriffene – materiale oder formale – Theorie kontrolliert. (S. 61)

Das Theoretische Sampling meint, schon nach dem ersten Interview mit der Auswertung zu beginnen, Memos zu schreiben und Hypothesen zu formulieren, die dann die Auswahl der nächsten Interviewpartner nahe legen. Ziel ist, die aus den Daten gewonnenen Konzepte mittels einer Minimierung oder Maximierung der Differenzen weiterzuentwickeln und zu verifizieren (Truschkat et al., 2011).

Aus organisatorischen Gründen wurde in dieser Studie erst nach vier Interviews mit der Auswertung begonnen. Die sich herausbildenden Konzepte beeinflussten den Prozess des exmanenten Nachfragens und bewirkten, wie bereits im Unterkapitel ‚Datenerhebung‘ beschrieben, eine Änderung des Erzählstimulus. Auf die Auswahl der Interviewpartnerinnen hatten sie erst später Einfluss.

Um die Repräsentativität der Daten zu gewährleisten, wurde angestrebt, dass die Zusammensetzung des Samples ein breites Spektrum an chronischen Krankheiten abbilden sollte. Dieses Kriterium war neben den sich entwickelnden theoretischen Konzepten leitend für die Auswahl der Interviewpartnerinnen. Gerade zu Beginn der Studie erfolgte deren Auswahl auch nach Vergleichsdimensionen, die als definierte Voraussetzung für

eine Teilnahme galten. Laut Informationsschreiben für die potenziellen Teilnehmerinnen sollten die Frauen an einer chronischen Erkrankung leiden – unabhängig von deren Schwere und Art. Der Begriff der ‘Chronischen Erkrankung’ wurde gegenüber den potentiellen Interviewpartnerinnen nicht erklärt oder eingegrenzt. Auch wurde in dem Informationsschreiben bewusst offen gelassen, ob sich die zwei Jahre des Krankheitsstatus vor dem Schwangerwerden auf eine ärztliche Diagnose oder das subjektive Bemerken von Symptomen, die erst retrospektiv als Zeichen der Erkrankung gedeutet werden konnten, beziehen. Es erfolgte bei der telefonischen Vereinbarung eines Interviewtermins keine Überprüfung des Krankheitsstatus, ausschlaggebend für die Inklusion in das Sample war ausschließlich die jeweilige Selbsteinschätzung der Frau.

Es konnte erreicht werden, dass das Sample nach Ende der Erhebungsphase Frauen mit neurologischen Erkrankungen, Funktionsstörungen des Gastrointestinaltraktes, Infektionskrankheiten, Erkrankungen des Bindegewebes und der Gelenke, onkologischen und dermatologischen Erkrankungen, Störungen des kardiovaskulären Systems, hämatologischen und hämostaseologischen Erkrankungen, psychiatrischen Störungen, endokrinologischen Erkrankungen sowie Erkrankungen des Respirationstraktes repräsentierte. Neben unterschiedlichen Therapien und Prognosen haben diese Erkrankungen das Potenzial, unterschiedliche und spezifische Auswirkungen auf die Schwangerschaft sowie das Ungeborene oder Mutter und Kind zu zeigen. Auch konnten Frauen mit kürzerer oder längerer Krankheitserfahrung vor dem Schwangerwerden befragt werden.

In der ersten Interviewphase (Interviews 1–6) von September bis Oktober 2012 wurden variante Erkrankungen abgebildet sowie eine unterschiedliche Länge des Status als chronisch Erkrankte zum Zeitpunkt einer Geburt angestrebt. In dem Informationsschreiben war außerdem angegeben, dass das jüngste Kind zwischen sechs Monaten und zwei Jahren alt sein sollte. Das Einschlusskriterium des Kindsalters wurde nach dem sechsten Interview auf sechs Monate bis sechs Jahre erweitert, um auch Frauen mit einem größeren zeitlichen Abstand zum Geburtsgeschehen zu erfassen. Ausgehend von einem Interview, bei der die befragte Frau eine lebensbedrohliche Situation in der Schwangerschaft erlebte, wurde klar, dass gerade nach schwerwiegenden Komplikationen ein größerer zeitlicher Abstand zwischen Geburt und Interview notwendig ist, um einen retrospektiven Blick auf das Erlebte zu richten. Oftmals erleben betroffene Frauen dann erst in der Schwangerschaft einen Diagnoseschock. Außerdem wurde der Erzählstimulus zu Beginn des Interviews wie bereits erwähnt nach sechs Interviews abgewandelt.

Das Konzept der ‚Schuld‘ als Grundgefühl gegenüber den Kindern wurde schnell zu einer wichtigen Kategorie und führte zu weitergehenden Fragen. Diese waren: Welche Faktoren fördern Schuldgefühle bei den Frauen? Sind bestimmte Krankheitsprognosen oder die potenzielle Vererbbarkeit dafür verantwortlich? Wie wirkt sich die Möglichkeit, den Krankheitsverlauf beeinflussen zu können, auf Schuldgefühle aus? Es wurden daraufhin Frauen gesucht, die vererbte Erkrankungen haben oder Erkrankungen, die das Ungeborene potenziell schädigen können. Auch wurden Frauen befragt, die mit dem Krankheitsmanagement Einfluss auf den Verlauf der Schwangerschaft nehmen können, was ihnen neben der Gewissheit der Einflussnahme auch ein hohes Maß an Verantwortung und möglicherweise Gefühle von Schuld für ein gegebenenfalls misslungenes Krankheitsmanagement aufbürdet.

Die zweite Interviewphase (Interviews 7–16) dauerte von Februar bis Mai 2013. Während dieser Zeit wurden kontinuierlich Analysen der Interviews vorgenommen, Kontraste auch im Hinblick auf die formulierten Fragestellungen gesucht, Konzepte entwickelt und vorübergehende Kategorien in der Nachfragephase der folgenden Interviews verifiziert beziehungsweise geprüft.

In der dritten Interviewphase von Juni bis Juli 2013 (Interviews 17–20) wurde das Krankheitsspektrum der Frauen im Sample erweitert. Im Analyseprozess ergaben sich verschiedene Fragestellungen, die bis zum Ende der Datenerhebung im Januar 2014 durch ergänzende Interviews beantwortet beziehungsweise ergänzt wurden. So berichten die bis dahin befragten HIV-positiven Frauen von massiven Stigmatisierungserfahrungen. Durch ihren Migrantenstatus war nicht klar, ob dieser oder die Erkrankung die gesellschaftliche Ausgrenzung vornehmlich bedingt. Das Interview mit einer deutschen HIV-positiven Frau ging entsprechend der Frage nach, ob und wie sich deren Erfahrungen von denen der Migrantinnen unterscheiden.

Um einen Kontrast zu den Konzepten der bis dahin einzigen psychisch kranken Frau des Samples zu bekommen, wurde eine zweite Mutter mit einer psychischen Erkrankung interviewt. Das sich darstellende Konzept der Bedeutung von Sichtbarkeit einer Erkrankung wurde durch zwei Interviews kontrastiert beziehungsweise erweitert. Weitere Konzepte und Kategorien konnten zunehmend in den bereits zur Verfügung stehenden vielfältigen Daten kontrastiert werden. Die letzte Datenerhebung diente der Bestätigung und der Abrundung der gesamten Forschungsarbeit. Es sollten keine neuen Details ausgearbeitet,

sondern nur noch bestehende Kategorien abgesichert werden. Im Folgenden werden die Zeitachsen des Forschungsprozesses und des Theoretischen Samplings dargestellt.

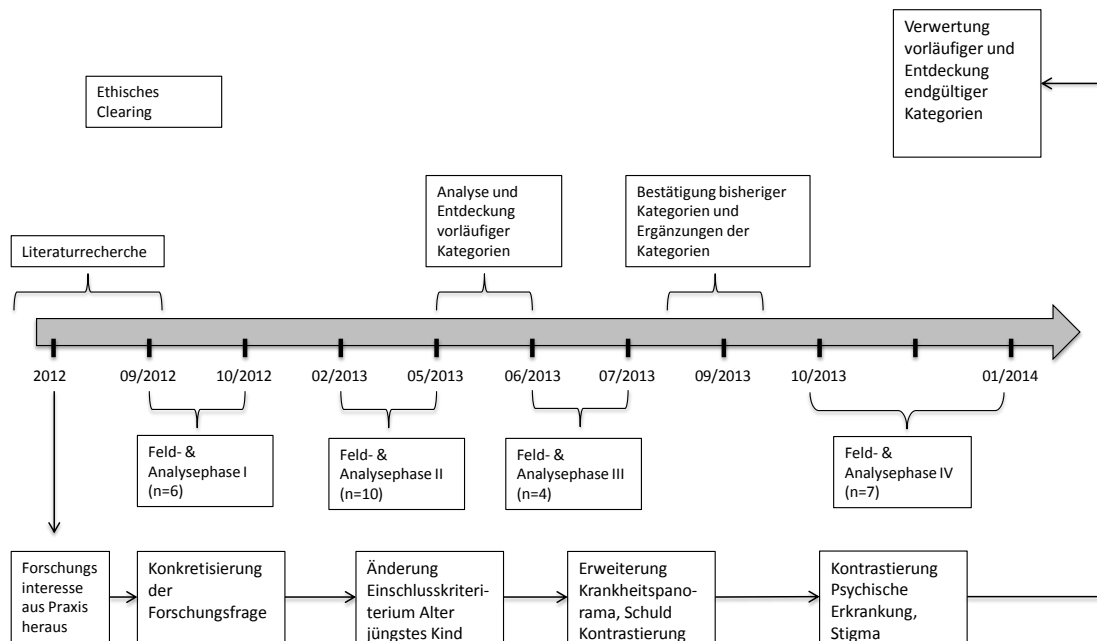


Abbildung 1: Zeitachsen des Forschungsprozesses und des Theoretischen Samplings

3.3.4 Zusammensetzung des Samples

Die Frauen des Samples repräsentieren unterschiedliche chronische Erkrankungen. Der Fokus dieser Studie liegt aufgrund des Spektrums der Krankheitsbilder auf physischen Erkrankungen, was jedoch zu Beginn der Datenerhebung noch nicht ersichtlich und durch das Anschreiben an mögliche Interviewpartnerinnen nicht vorgegeben war. Möglicherweise definieren sich Frauen mit psychischen oder mentalen Erkrankungen seltener als chronisch erkrankt. Wahrscheinlich ist die Forderung eines Interviews für sie aber auch eine größere Hürde als für Frauen mit körperlichen Erkrankungen. Einige Frauen weisen Multimorbiditäten auf.

Die anfänglichen Befürchtungen, es würden sich eventuell nur Frauen mit weiter verbreiteten Erkrankungen wie einem Diabetes mellitus zu einem Interview bereitklären, waren unbegründet. Die in Studien ausgewiesenen Prävalenzen chronischer Erkrankungen in der Gruppe der Schwangeren, Gebärenden und Wöchnerinnen werden durch die

Zusammensetzung des Samples bestätigt, wenngleich die kleine Zahl der Interviewpartnerinnen keine quantitativen Aussagen ermöglicht. Die potenziellen Auswirkungen der Krankheitsbilder auf Schwangerschaft, Geburtsmodus und längerfristige Gesundheit von Mutter und Kind werden in der folgenden Tabelle dargestellt. Alle repräsentierten Krankheitsbilder wirken sich potenziell auf den Schwangerschafts- oder Krankheitsverlauf beziehungsweise das Kind aus. Auch wenn die interviewten Frauen nicht durchgehend von den aufgeführten möglichen Komplikationen betroffen waren, so zeigt die folgende Zusammenstellung doch deutlich, mit welchen Wahrscheinlichkeiten, Zuschreibungen oder Voraussagen sie vor und in der Schwangerschaft sowie während der Geburt und im Wochenbett konfrontiert waren.

Erkrankung	Auswirkung auf/ Konsequenzen für die mütterliche Gesundheit	Auswirkung auf/ Konsequenzen für das Ungeborene	Auswirkung auf/ Konsequenzen für das Kind postnatal	Vererbbarkeit
Neurologische Erkrankungen				
Multiple Sklerose	Schübe werden im Schwangerschaftsverlauf seltener, steigen im Wochenbett aber signifikant an; eventuell langfristig bessere Prognose für den Krankheitsverlauf; Reduzierung der Schübe durch Stillen	keine außer Medikamente zur Behandlung der Symptome	keine außer Medikamente zur Behandlung der Symptome; Therapie des Neugeborenen nur erforderlich nach Benzodiazepintherapie der Mutter (Sedierung mit Trinkschwäche)	nicht vererbbar, genetische Disposition vermutet
Funktionsstörungen des Gastrointestinaltraktes				
Morbus Crohn	oftmals Verbesserung der Symptome während Schwangerschaft; weniger Rezidive zu Beginn der Schwangerschaft	keine außer Medikamente zur Behandlung der Symptome; hohe Krankheitsaktivität gefährlicher für das Kind als die Nebenwirkungen der Medikamente;	erhöhte Fehl- und Totgeburtsraten bei hoher Krankheitsaktivität (bis zu 60 %), dann auch vermehrt Früh- und Mangelgeburten, besonders bei Schub in der Früh-	wird bei einem erkrankten Elternteil mit 5–10%iger Wahrscheinlichkeit vererbt, falls beide Eltern erkrankt sind bis zu 36 % [1]

		<i>ggf. Einfluss auf Entbindungsmodus</i>	schwangerschaft [1 ⁷]	
Colitis Ulcerosa	oftmals Verbesserung der Symptome während Schwangerschaft	keine außer Medikamente zur Behandlung der Symptome; hohe Krankheitsaktivität gefährlicher für das Kind als die Nebenwirkungen der Medikamente; <i>ggf. Einfluss auf Entbindungsmodus</i>	erhöhte Fehl- und Totgeburtsraten bei hoher Krankheitsaktivität (18–40 %), dann auch vermehrt Früh- und Mangelgeburten	Vererbungsrisiko 5–10 % bei einem erkrankten Elternteil, falls beide Eltern erkrankt sind, bis zu 36 %
Poliposis Coli	oftmals Verbesserung der Symptome während Schwangerschaft	keine außer Medikamente (eventuell); <i>ggf. Einfluss auf Entbindungsmodus</i>		autosomal-dominant vererbbar [3]
Infektionskrankheiten				
HIV	kurzzeitig Verschlechterung des Immunstatus möglich, meist langfristige Verbesserung; häufig psychische Belastung [2]	Medikamente (allgemeine Risiken); Ansteckungsrisiko (ohne Therapie); widersprüchliche Studienergebnisse bzgl. Frühgeburtslichkeit bei anti-retroviraler Therapie [2]; <i>ggf. Einfluss auf Entbindungsmodus</i>	HIV-Infektion (ca. 1 %); prophylaktische Medikalisierung in ersten Lebenswochen [2]; Kind darf nicht gestillt werden [2]	nicht vererbbar [2]
Erkrankungen des Bindegewebes und der Gelenke				
Chronische Polyarthrit	Besserung in der Schwangerschaft; häufig Schübe in den ersten Monaten p.p. [4]	keine außer Medikamente zur Behandlung der Symptome	keine Auswirkungen [4]	wird nicht vererbt; (genetische Disposition vermutet) [4]
Hüftgelenk-dysplasie	Verschlimmerung der Symptome wahrscheinlich	keine außer Medikamente zur Behandlung der Symptome;	keine Auswirkungen	kann vererbt werden (Risiko 5–10-fach erhöht)

⁷ Zur besseren Lesbarkeit werden die Quellen erst am Ende der Tabelle aufgeschlüsselt.

		<i>ggf. Einfluss auf Entbindungsmodus</i>		
Lupus Erythema- todes	bei 40 % Schub- aktivität gleich- bleibend, bei 20 % verbessert, bei 40 % verschlechtert; Schübe in der Schwangerschaft leichter; Risiko einer Präeklampsie stark erhöht (bis zu 35 % der Schwangeren mit Lupus) [5]	abhängig von Schwangerschafts- verlauf; Rate an Früh- und Spätaborten erhöht; Frühgeburtsrisiko mit 20–30 % stark erhöht; häufig Entbindung durch Sectio [5]	ggf. Folgen der Frühgeburt; neonatales Lupus Syndrom (lupusähnliche Hauterscheinungen, Blutbildveränderun- gen); klingt meist in den ersten 6 Monaten p.p. ab; Störung des Reiz- leitungssystems am Herzen durch mat. Antikörper [5]	wird nicht vererbt [6]
Morbus Bechterew	25 % in der Schwangerschaft verschlechtert (meist in den ersten 6 Monaten, Rücken- schmerzen, Steifigkeit), bei 25 % verbessert, 50 % keine Verän- derung; Im letzten Schwanger- schaftsdrittel nehmen die Beschwerden eher ab. Meist kehrt die Krankheitsaktivität im Laufe des Jahres nach der Entbindung auf den Stand von vor der Schwangerschaft zurück. Schwangerschafts- komplikationen nicht erhöht.	keine außer Medikamente zur Behandlung der Symptome	keine außer Medikamente zur Behandlung der Symptome	wird nicht vererbt (genetische Disposition)
Onkologische Erkrankungen				
Medulläres C-Zell Carcinom		keine		Vererbung mit 50%iger Wahrscheinlichkeit

Dermatologische Erkrankungen				
Neuro-dermitis	oft Verbesserung in Schwangerschaft	keine außer Medikamente zur Behandlung der Symptome	keine	Erkrankungswahrscheinlichkeit eines Kindes bei gesunden Eltern bei 6,6–9,3 %; bei einem erkrankten Elternteil 7,6–21,2 %; wenn beide Elternteile erkrankt sind bei etwa 45 %; genetische Disposition [7]
Störungen des kardiovaskulären Systems				
Chronischer Hypertonus	milde (unauffälliger Verlauf der Schwangerschaft) und schwere Form (Präeklampsie, Herzversagen, Hirnblutungen, Nierenversagen, vorzeitige Plazentalösung) möglich	keine außer Medikamente zur Behandlung der Symptome; abhängig von Schwangerschaftsverlauf, z. B. Wachstumsretardierung; Plazentainsuffizienz	häufig SGA (2,7-faches Risiko) und Frühgeburtlichkeit (2,7-faches Risiko) bei schwerer Ausprägung [8]	etwa 50 % der Hypertoni sind auf Vererbung zurückzuführen [8]
Hämatologische und hämostaseologische Erkrankungen				
Lungenembolie	Prophylaxe mit niedermolekularem Heparin und Antithrombosestrümpfen bei Embolie in der Anamnese; häufigste Todesursache in Schwangerschaft und Wochenbett [9]	keine außer Medikamente (eventuell)	keine, evtl. zusätzliche Vitamin-K-Gaben [10]	Veranlagung kann je nach Ursache vererbt werden (Gerinnungsfaktoren) [9]
Schlaganfall	meistens einhergehend mit Hemiparese/Hemiplegie, Seh- und/oder Sprachstörungen; Therapie je nach Schweregrad der Schädigung des Gehirns	abhängig vom Gesundheitszustand der Mutter	keine	Veranlagung kann je nach Ursache vererbt werden (Gerinnungsfaktoren)

Gerinnungs- störung „Von- Willebrand- Syndrom“	postpartale Blutungen; verstärkte Blutungen bei Aborten im 1. Trimenon; Blutungsneigung nimmt in der Schwangerschaft ab; je nach Schweregrad von PDA abzuraten [10]	keine [10]	keine [10]	autosomal dominant oder rezessiv vererbt [10]
Psychiatrische Erkrankungen				
Depression	ca. 12 % der Schwangeren entwickeln eine manifeste Depression [11]	keine außer Medikamente (eventuell); höhere Frühgeburten- rate bei Einnahme von Antidepressiva [11]	durchschnittlich weniger Punkte im APGAR-Score bei Einnahme von Antidepressiva [11]	Veranlagung kann vererbt werden [11]
Psychose	ggf. Infertilität durch Neuroleptika; Besserung der Psychose in der Schwangerschaft durch hormonelle Veränderung [11]	keine außer Medikamente (eventuell)	keine gesundheit- lichen (körper- lichen) Auswirkungen, außer Medikamente [11]	wird nicht vererbt [11]
Endokrinologische Erkrankungen				
Hashimoto	ca. 3-fach erhöhte Abortrate bei schlecht eingestelltem Hormonstatus	erhöhte Abortrate bei schlecht eingestelltem Hormonstatus	Schilddrüsen- überfunktion möglich [12]	Veranlagung kann vererbt werden [12]
Diabetes Typ 1	Schwangerschaft sollte möglichst geplant werden, möglicherweise Fortschreiten bereits vorhandener Folgeschäden an Augen und Nieren	Retardierung, Hypertrophie, erhöhte Mortalität usw.; 3–4-fach erhöhtes Fehlbildungsrisiko; <i>ggf. Einfluss auf Entbindungsmodus</i>	Hypoglykämie; regelmäßige Blutzucker- kontrollen	kann vererbt werden
Diabetes Typ 2	Schwangerschaft sollte möglichst geplant werden;	Retardierung, Hypertrophie (>4500 g), erhöhte Mortalität usw.;	Hypoglykämie; zeitiges Anlegen p. p. stabilisiert den	Vererbung spielt ebenfalls eine Rolle wie äußere Einflüsse (schlechte

	möglicherweise Fortschreiten bereits vorhandener Folgeschäden an Augen und Nieren [1], erhöhtes Präeklampsierisiko	ggf. Einfluss auf Entbindungsmodus	Blutzuckerspiegel; regelmäßige Blutzuckerkontrollen	Ernährung, Stress)
Erkrankungen des Respirationstraktes				
Asthma	Verschlimmerung oder Besserung möglich, ca. 50 % keine Veränderung in Schwangerschaft	abhängig von Behandlung der Mutter, mögliche Folgen sind: Retardierung, Hypoxie, Frühgeburt, erhöhte perinatale Mortalität	abhängig von erfolgreicher Behandlung der Mutter: ggf. Folgen von Hypoxie, Frühgeburt usw.	Vererbung und äußere Einflüsse; bedeutsames Risiko 3-fach erhöht, wenn einer der beiden Elternteile erkrankt, bei zwei betroffenen Elternteilen Risiko 7-fach erhöht [13]

Tabelle 4: Potenzielle Auswirkungen der Erkrankung auf die Schwangere/Mutter sowie das Ungeborene/Kind⁸

Quellen:

- [1] Dignass (2005)
- [2] Deutsche AIDS-Gesellschaft (DAIG) und Österreichische AIDS-Gesellschaft (o. J.)
- [3] Mitteldeutscher Praxisverbund Humangenetik (o. J.)
- [4] Østensen, Förger & Gromnica-Ihle (2009)
- [5] Fischer-Betz (2002)
- [6] Stoll, Büchi, Aries & Michel (2004)
- [7] Lee (2003)
- [8] Erdmann & Schunkert (2010)
- [9] Arznei Telegramm-Fakten und Vergleiche für die rationale Therapie (2000)
- [10] „Das von-Willebrand-Syndrom“. Patienteninformation (o. J.)
- [11] Ross et al. (2013)
- [12] Bergmann (2011)
- [13] Herbon (o. J.)

An dieser Aufstellung wird deutlich, wie breit das Spektrum der in der Studie repräsentierten Erkrankungen ist und mit welch komplexen potenziellen Risiken für Mutter und Kind diese verbunden sind. Wie Corbin (1987) jedoch bereits feststellte, durchläuft das objektivierbare medizinische Risiko bei den betroffenen Frauen einen persönlichen Bewertungsprozess, der das Erleben und die Strategien des Umgangs stärker als die Diagnosen prägt.

Das Sample dieser Studie setzt sich aus 27 Frauen zusammen. Im Folgenden werden die einzelnen Merkmale der Frauen so dargestellt, dass eine Re-Identifizierung nicht möglich

⁸ Soweit nicht anders vermerkt: Informationen aus Hackelöer & Schmailzl (2002).

ist. Der Schutz der Anonymität hat in dieser Beschreibung wie auch in der Ergebnisdarstellung Priorität vor Aspekten der Transparenz.⁹ In der tabellarischen Aufstellung wird jeweils nur eine Erkrankung erwähnt, auch wenn die Interviewpartnerinnen teils mehrere Erkrankungen auswiesen. Die Kombinationen der Erkrankungen sind teilweise so markant, dass sie einem Alleinstellungsmerkmal gleichkommen. Merkmale wie der zeitliche Abstand zwischen Diagnose der Erkrankung und der letzten Schwangerschaft sowie das Alter des jüngsten Kindes wurden aus dem gleichen Grund geclustert.

Nr.	Erkrankung	Zeit zwischen Diagnose + Schwangerschaft	Alter jüngstes Kind (Zeitpunkt Interview)	Entbindungsmodus
1	Multiple Sklerose	0–2 Jahre	6–12 Monate	vaginal
2	Multiple Sklerose	6–10 Jahre	6–12 Monate	Sectio (primär)
3	Morbus Crohn	2–5 Jahre	13–24 Monate	vaginal
4	Lupus Erythematodes	6–10 Jahre	13–24 Monate	Sectio (primär)
5	HIV	6–10 Jahre	6–12 Monate	Sectio (primär)
6	Chronische Polyarthrit	2–5 Jahre	6–12 Monate	vaginal
7	Psychose	0–2 Jahre	2–5 Jahre	Sectio (primär)
8	Medulläres C-Zell Karzinom	> 10 Jahre	< 6 Monate	vaginal
9	Chron. Hypertonus	> 10 Jahre	13–24 Monate	Sectio (sekundär)
10	Diabetes Typ 2	2–5 Jahre	13–24 Monate	vaginal
11	Morbus Bechterew	6–10 Jahre	2–5 Jahre	Sectio (primär)
12	Diabetes Typ 1	> 10 Jahre	> 5 Jahre	vaginal
13	Diabetes Typ 1	> 10 Jahre	6–12 Monate	Sectio (primär)
14	Diabetes Typ 1	> 10 Jahre	2–5 Jahre	vaginal
15	Diabetes Typ 1	0–2 Jahre	> 5 Jahre	Sectio (primär)
16	Morbus Bechterew	0–2 Jahre	6–12 Monate	Sectio (primär)
17	Poliposis Coli	> 10 Jahre	2–5 Jahre	Sectio (primär)

⁹ Die Details der Angaben sind den Betreuern der Dissertation zugänglich und bekannt.

18	Chr. Hypertonus	2–5 Jahre	< 6 Monate	Sectio (primär)
19	Neurodermitis	> 10 Jahre	6–12 Monate	Sectio (sekundär)
20	HIV	0–2 Jahre	6–12 Monate	Sectio (primär)
21	Depression	> 10 Jahre	2–5 Jahre	Sectio (sekundär)
22	Hüftdysplasie	2–5 Jahre	13–24 Monate	vaginal
23	Colitis Ulcerosa	6–10 Jahre	6–12 Monate	Sectio (primär)
24	Hüftdysplasie	> 10 Jahre	2–5 Jahre	Sectio (primär)
25	HIV	> 10 Jahre	6–12 Monate	Sectio (primär)
26	Multiple Sklerose	2–5 Jahre	2–5 Jahre	Sectio (sekundär)
27	Gerinnungsstörung	0–2 Jahre	6–12 Monate	vaginal

Tabelle 5: Angaben über den Zeitraum zwischen Diagnose der Erkrankung und Schwangerschaft, Alter jüngstes Kind, Entbindungsmodus

Die durchschnittliche Zeit zwischen der Krankheitsdiagnose und der nächsten Schwangerschaft betrug bei den Frauen der Untersuchungsgruppe zehn Jahre bei einer Verteilung zwischen 1,5 bis 30 Jahren. Drei der Interviewten erhielten ihre Diagnose erst ein Jahr vor einer Schwangerschaft. Die jüngsten Kinder waren zum Zeitpunkt des Interviews zwischen vier Monaten und acht Jahren alt, im Mittel betrug ihr Alter 21 Monate. Ein Großteil der Frauen hat einen höheren Schulabschluss, 2 Frauen einen Bachelor, sechs einen Magisterabschluss oder ein Universitätsdiplom, zwei ein Staatsexamen und eine Interviewpartnerin ist promoviert. Zehn Frauen haben eine abgeschlossene Berufsausbildung, sechs Frauen keine anerkannte berufliche Qualifikation. Der vergleichsweise hohe Anteil der Frauen mit höherem Bildungsabschluss kann auch auf den beschriebenen Feldzugang zurückgeführt werden. Der BIAS durch die mangelnde Repräsentanz von Menschen mit geringen Bildungsabschlüssen ist bekannt und wird unter anderem auf „Deanonymitätsbefürchtungen“ (Esser, 1986, S. 41) zurückgeführt, aber auch auf die Angst, dem als anspruchsvoll erlebten und auf den Einsatz von Sprache fokussierten Studiendesign nicht gerecht werden zu können. Diese Befürchtung wirkt sich insbesondere auf das Teilnahmeverhalten von Migranten oder Menschen mit geringen Schulerfolgen aus (Esser, 1986).

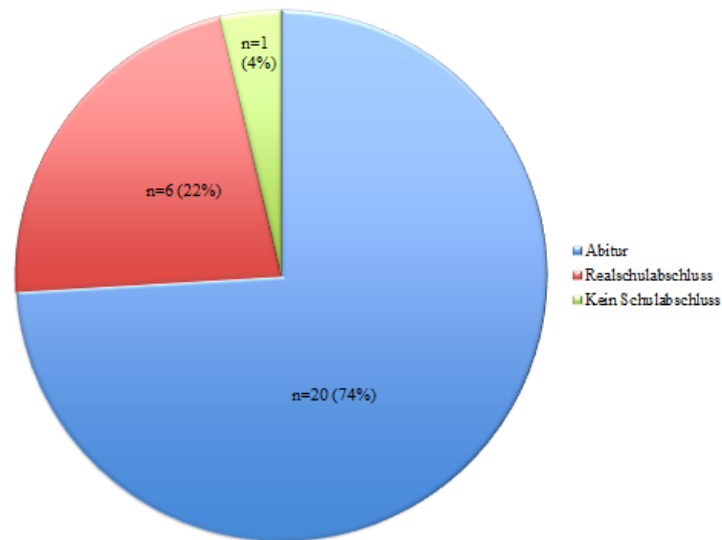


Abbildung 2: Merkmale des Samples (n=27): Schulabschluss

Vor diesem Hintergrund ist bemerkenswert, dass sechs Frauen und damit etwa ein Fünftel der Teilnehmerinnen dieser Studie einen Migrationshintergrund ausweisen, wobei nur diejenigen berücksichtigt wurden, die im Ausland geboren wurden und im Laufe des Lebens nach Deutschland einwanderten. Ein Migrationsstatus in zweiter Generation wurde nicht erfasst. Jeweils zwei der interviewten Frauen sind in einem afrikanischen, südeuropäischen bzw. osteuropäischen Land geboren.

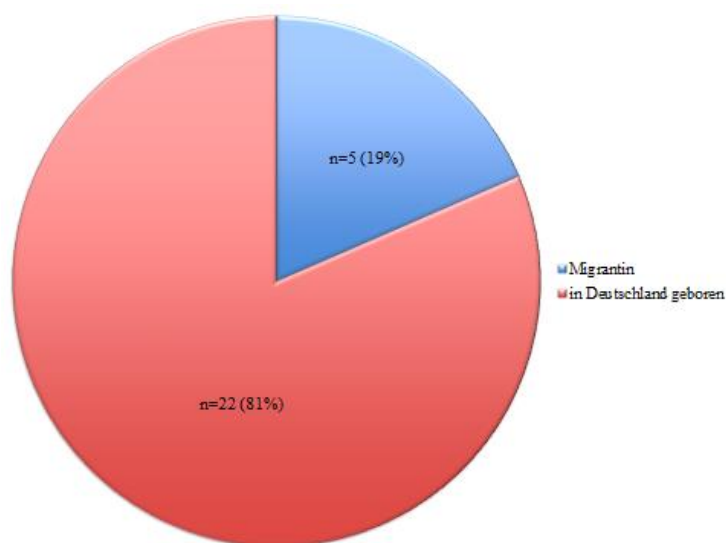


Abbildung 3: Merkmale des Samples (n=27): Migrationsstatus

Ein Großteil der Frauen ist zum Zeitpunkt des Interviews zwischen 34 und 36 Jahre alt. Das Spektrum reicht von 26 bis 46 Jahre und beträgt im Mittel 36 Jahre.

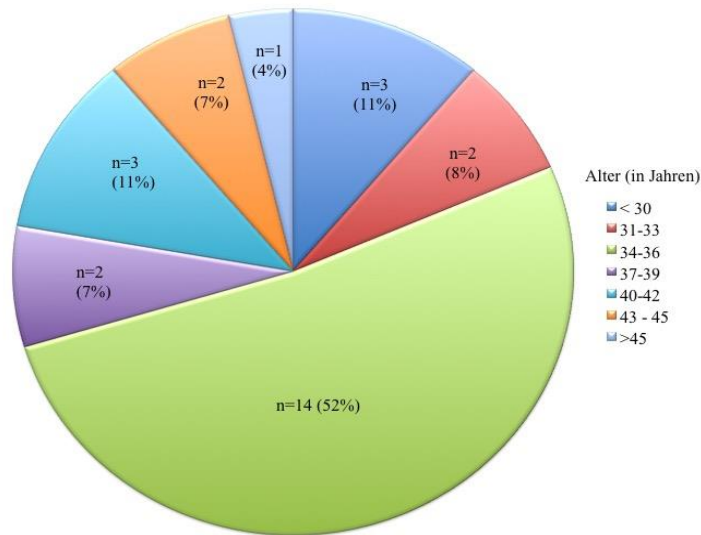


Abbildung 4: Merkmal des Samples (n=27): Alter in Jahren

Die Frauen haben zum Zeitpunkt des Interviews ein bis vier Kinder, im Mittel sind es 1,7 Kinder. Sie liegen damit mit der Kinderzahl über dem bundesdeutschen Durchschnitt. 15 der interviewten Frauen sind zum Zeitpunkt des Interviews Mutter eines Kindes.

Neun der 27 Frauen haben beim letzten Kind vaginal entbunden. Von den 18 Sectiones dieses Samples, was einer Rate von 66,6 % entspricht, waren 14 im Voraus geplant. Dies bedeutet auch, dass nur 13 der interviewten Frauen eine vaginale Geburt anstrebten beziehungsweise diese Form der Entbindung als Option angeboten bekamen. In Deutschland wurden im Jahr 2010 bei 31,9 % der Frauen ein Kaiserschnitt durchgeführt (Kolip, Nolting & Zich, 2012).

3.3.5 Datenauswertung

Die Grounded Theory Methodologie ist in erster Linie ein Forschungsstil, eine Vorgehensweise und Haltung, aber keine Analysemethode (Kruse, 2014; Mey & Mruck, 2007). Allerdings folgt die Datenauswertung bestimmten festgelegten Kriterien. Als Grundsatz gilt, dass diese auf eine sich entwickelnde Theorie und nicht auf die

Klassifikation oder Beschreibung von Phänomenen bezogen sein muss. Die theoretischen Konzepte sollen einen Erklärungswert für die untersuchten Phänomene besitzen.

Analytische Schritte der Datenauswertung in der Grounded Theory Methodologie folgen den Prinzipien des Theoretischen Samplings, der vergleichenden Analyse der Daten, dem Prozess des theoretischen Kodierens sowie dem kontinuierlichen Schreiben und Sortieren von Memos (Glaser & Strauss, 2010a). In diesem Kapitel werden die Entscheidungsprozesse rund um den Analyseprozess sowie die Umsetzung der gewählten Schritte beschrieben.

Wer heute mit der Grounded Theory Methodologie arbeitet, sieht sich zwei Forschungsstilen gegenüber. Sie ergeben sich aus den teils kontroversen Standpunkten, die durch die beiden Begründer der Methodologie, Anselm Strauss und Barney Glaser, geprägt wurden. Die Divergenzen betreffen insbesondere den Umgang mit theoretischem Vorwissen und Literatur sowie die jeweiligen Forschungsschritte auf dem Weg von den Daten zur Theorie. In Deutschland ist der Analyseansatz von Anselm Strauss und Juliet Corbin der bekannteste (Strauss & Corbin, 1996). Dies unter anderem, weil ihr Buch 'Grounded Theory – Grundlagen Qualitativer Sozialforschung' bereits 1996 ins Deutsche übersetzt wurde (Mey & Mruck, 2007).

Es lag für diese Studie zunächst nahe, den von Strauss und Corbin (1996) dargelegten Auswertungsschritten des offenen, axialen und theoretischen Kodierens als Grundlage des Analyseprozesses und dem daran gekoppelten Kodierparadigma zu folgen. Letzteres war noch nicht Bestandteil in dem gemeinsamen Ansatz der Grounded Theory von Glaser und Strauss (Glaser & Strauss 1967). In der entsprechend durchgeführten offenen und axialen Analyse der ersten Interviews wurden vorläufige Kategorien und Konzepte entwickelt, die im Februar 2012 auf dem Doktorandenkolleg der Universität Witten/Herdecke diskutiert werden konnten. Allerdings wurde bald deutlich, dass sich die Spezifität der Daten nicht im Kodierparadigma wiederfand und die Geschichte der einzelnen Frauen sowie Details ihres Erlebens und ihrer Handlungslogiken in dem Verfahren verloren gegangen waren. Obwohl der von Strauss und Corbin entwickelte Analyseansatz auf einem offenen und rekonstruktiven Vorgehen aufgebaut ist und in dem Kapitel zur theoretischen Sensibilität Vorschläge zu einer eng an den Daten orientierten Textarbeit gegeben werden, ist bekannt, dass der von ihnen beschriebene Analyseweg die Gefahr einer „vorschnellen Subsumptionslogik“ in sich birgt (Rosenthal, 2005, S. 225). Auch in der ersten Analyse der Interviews dieser Studie führten die identifizierten Codes und Kategorien zu schnell weg

von den Daten. Rosenthal (2005) stellt vergleichbar fest, dass bei dem Vorgehen möglicherweise „ein Auswertungsschritt im Sinne einer Rekonstruktion der sequentiellen Gestalt des Gesamttextes [fehlt], die zur Aufschlüsselung der Bedeutung einzelner Textteile im Entstehungskontext erheblich beitragen kann“ (S. 227).

Dies führte zu dem Entschluss, das Auswertungsverfahren zu ändern. Dass dies möglich ist, betonen auch Mey und Mruck (2007). Ihrer Ansicht nach liegt es für die Grounded Theory Methodologie nahe, „die Vorgehensweise (Forschungsstrategie) bezogen auf die Forschungsfrage und die konkreten Umstände einer Forschungsarbeit so zu wählen und (explizit!) anzupassen, dass am Ende Resultate erbracht werden, die der Theorieentwicklung dienen“ (S. 34). Auch Corbin (2010) schreibt, dass die Grounded Theory Methodologie mit dem Ziel der empiriebegründeten Theoriebildung verschiedene Forschungsansätze ermöglicht, solange diese die Grundprinzipien wie das theoretische Sampling und die komparative Analyse der Daten berücksichtigen (S. 75).

Zu jedem erhobenen Interview wurde nun in einem ersten Schritt eine Kurzbiografie der jeweiligen Interviewpartnerin erstellt, die sich aus den biografischen Fakten des Interviewprotokolls und den ergänzenden Angaben im Gespräch zusammensetzte. Diese Biografien halfen, die Reihenfolge der berichteten Ereignisse im biografischen Verlauf einzuordnen.

Die weitere Auswertung und Interpretation der Daten folgte weitgehend den üblichen Elementen rekonstruktiver Analyse, also einem sequenziellen Vorgehen, der Frage nach dem kommunikativ konstruierten Sinn, einer Zurückhaltung in der abschließenden Deutung und der möglichst langen Zentrierung auf die Daten (Flick et al., 2008; Helfferich, 2005; Kruse, 2014; Lucius-Hoene & Deppermann, 2004; Przyborski & Wohlrab-Sahr, 2009; Rosenthal, 2005). Der Analyseprozess im zeitlichen Ablauf orientierte sich dabei an der von Kruse (2014) dargestellten rekonstruktiv-hermeneutischen Analyse. Diese mündet nach Öffnung der Daten und der Deskription sprachlich kommunikativer Muster in einer zunehmenden Abstraktion und der Formulierung der zentralen Themen des Interviews. Diese Schritte entsprechen im Grundsatz den Phasen des offenen, axialen und selektiven Kodierens in der Grounded Theory Methodologie (Kruse, 2014, S. 576). Das Resultat dieses ersten Analyseschritts war eine, wie Geertz (1983) es nennt, „dichte Beschreibung“ des Materials (S.294). Eine dichte Beschreibung zeichnet sich dadurch aus, dass sie das Kontextwissen des Gesagten, das sich sprachlich-kommunikativ vermittelt, mit berücksichtigt. Sie beschreibt nicht nur das Handeln des anderen, sondern versucht, die intendierte Bedeutung der Handlung zu erfassen (Friebertshäuser, 2010).

Ziel dieses ersten Analyseschritts war unter anderem, Deskription und Interpretation der Daten als getrennte Arbeitsgänge zu verstehen und so den Prozess der Auseinandersetzung mit dem Material zu verlangsamen. Die Feinanalyse der Interviews mit seinem sprachlich konstruierten Sinn erschwert dabei vorschnelle Deutungen und erfordert, sich von den Strukturen der Daten und nicht primär von den eigenen Deutungen leiten zu lassen. Eine umfassende deskriptive Beschreibung im Sinne eines „kontextsensitiven Sinnverstehens“ (Lucius-Hoene & Deppermann, 2004, S. 96) ist somit die Voraussetzung für eine im Material verankerte und fundierte Interpretation (Helfferich, 2005; Kruse, 2009, 2014; Lucius-Hoene & Deppermann, 2004).

In einer mikrosprachlichen Feinanalyse wurden einzelne Sequenzen oder auch Wörter unter Beachtung der semantischen Besonderheiten und der Emergenz des Erzählten betrachtet. Diese Sequenzen bestehen aus Segmenten des Textes, einzelnen oder mehreren Zeilen, die in einem Sinnzusammenhang stehen. Jede Sequenz wurde für sich allein analysiert, um zunächst eine möglichst komplexe Varianz an Deutungen zu erhalten. Dem Beginn des Interviews kam dabei eine besondere Bedeutung zu, weil sich in ihm oftmals Hinweise auf die zentralen Motive des Interviews wiederfinden (Küsters, 2009). Die Analyse blieb durchgehend nah am Text und beachtete die drei Ebenen kommunikativer Inhalte: Interaktion, Grammatik und Semantik. Ziel war es, Phänomene der sprachlichen Konstruktion von Wirklichkeit zu verstehen. Die notwendige Auseinandersetzung mit textlinguistischen Merkmalen wurde durch ein entsprechendes Glossar erleichtert (Kruse, 2014, S.663–685).

Auch wurden Aspekte der Agency (Bethmann, Helfferich, Hoffmann & Niermann, 2012) und einer Metaphernanalyse (Kruse et al., 2011) angewendet. Agency ist „ein Grundbestandteil aller Konzepte, die erforschen oder erklären, wer oder was über welche Art von Handlungsmächtigkeit verfügt oder diese zugeschrieben bekommt beziehungsweise als welchen und wessen Einwirkungen geschuldet etwas zu erklären ist“ (Bethmann et al., 2012, S. 10). Für das Verständnis dessen, wie die Frauen ihr Handeln im Geflecht der sozialen Strukturen beurteilen und wie sie sich als aktiv gestaltend erleben, ist dieser Aspekt grundlegend. In Metaphern als bildhaften Übertragungen wiederum wird ein „Gegenstand oder Prozess in Worten eines anderen Gegenstandes oder Prozesses ausgedrückt“ (Kruse et al., 2011, S. 40). Metaphern wurden von den Frauen auffällig häufig genutzt, um ihre Erkrankung und deren Spezifität zu charakterisieren.

Die ersten Arbeitsschritte wurden auf den ausgedruckten Interviews mit Randbemerkungen und frei assoziierend durchgeführt. Als erste Codierungen eines Textes wurden oftmals In-vivo-Codes gewählt. Zunehmend fand dann eine Bündelung zentraler Themen, Zusammenhänge, Muster und Variationen unter abstrakteren Oberbegriffen statt.

Dabei wurde versucht, die Spezifität des jeweiligen Interviews im Sinne von „Was spielt sich hier ab?“ zu erfassen (Geertz, 1983, S. 38). Kruse (2014) beschreibt, dass es nicht wichtig sei, welche subjektive Wirklichkeit geäußert wird, sondern wie sie generiert ist. Dies entspricht einem Wechsel der Analyseebene vom „Was“ zum „Wie“ (S. 383). Generative Fragen an die Texte waren: Um welches Phänomen geht es? Welche Akteure tauchen wie auf? Welche Aspekte des Phänomens werden behandelt, welche nicht? Welche Relevanzsetzungen werden genutzt? Die Sammlung von möglichen Interpretationen wurde fortlaufend im Text überprüft und ein konsistenter Strang gesucht. Das Ergebnis der Feinanalyse enthält auch die Identifikation einer zentralen Interpretation, die sich durch deren Verankerung im gesamten Interview und selbst in unterschiedlichen Situationen oder Zusammenhängen auszeichnet.

Erst nachdem gesichert schien, welche Geschichte und grundlegenden Themen das einzelne Transkript auszeichnen und welchem Sinnaufbau es folgt, wurden Kontrastierungen mit anderen Interviews und einzelnen Aspekten vorgenommen. Zunehmend wurden Ähnlichkeiten und Unterschiede benannt und entsprechend des Theoretischen Samplings weitere Interviewpartnerinnen gesucht beziehungsweise Aspekte in die Phase des Nachfragens übernommen. So wurde beispielsweise ab dem siebten Interview explizit nach Schuldgefühlen gefragt, auch wenn diese vorher nur versteckt angedeutet wurden. Unterschiedliche Interviews wurden einer Fall übergreifenden Codierung unterzogen, um Gemeinsamkeiten, Kontraste, Dimensionen und übergeordnete Kategorien zu identifizieren. Auch hier folgte das angewendete Verfahren dem Grundprinzip der Grounded Theory Methodologie, in der die Erhebungs- und Auswertungsprozesse miteinander verschränkt sind.

Identifizierte Konzepte oder Codes wurden weitgehend als Memos ausformuliert. Von 16 der 27 Interviews wurde ein ausführliches mehrseitiges Fallexzerpt erstellt, das auch Zitate umfasst. Die restlichen elf Interviews wurden nicht mehr als Ganzes, sondern nur bezogen auf relevante Textabschnitte analysiert. In einem fortgeschrittenen Stadium der Ergebnisermittlung wurde die sequenzielle Analyse auf Textstellen reduziert, die gemäß des Theoretischen Samplings für eine Theoriebildung bedeutsam erschienen.

Im Folgenden werden exemplarisch Auszüge aus zwei deskriptiven Fallexzerpten aufgeführt.

Die Haupterzählung beginnt mit einer ausführlichen Darstellung der Krankheitsbewertung in der Herkunftsfamilie der Befragten. Die Erkrankung ist dort „normal“, weil viele sie haben. Die Befragte benutzt den Begriff „normal“, um zu betonen, dass die Erkrankung für ihre Familie Routine ist und nicht als Bedrohung gesehen wird. Damit nimmt sie eine dominante Kategorie der weiteren Erzählung vorweg. Diese stützt sich auf ein grundsätzlich anderes Verständnis der Erkrankung durch sie einerseits und das medizinische Feld andererseits. Die von medizinischen Professionen ausgewiesenen negativen Konsequenzen und Risiken der Erkrankung werden von ihr nicht akzeptiert und als unberechtigte Dramatisierung gedeutet. Außerdem macht die Befragte durch die Betonung der familiären Häufung des Krankheitsbildes klar, dass die Ursache ihres Krankwerdens in der Vererbbarkeit und nicht in ihrer Lebensführung und damit Verantwortung liegt. (Schuldabwehr?)

[...] Sofort zu Beginn der Schwangerschaft wird der Blutdruck engmaschiger kontrolliert, was sie mit Ungeduld kommentiert. „Morgens, mittags, abends. Minimum.... Und das war für mich total lästig. Das war wirklich lästig.“ Die Umstellung von Betablockern auf ein anderes Medikament erfordert von ihr ein hohes Maß an Organisation und Disziplin. Diese empfindet sie als Schikane, vor allem, weil sie den Sinn der Maßnahmen nicht akzeptiert und sie daher unnötig findet. Vor allem ist sie wütend, weil sie als Expertin für ihre eigene Krankheitseinschätzung trotz der langjährigen Erfahrung nicht ernst genommen wird. Ihrer Bewertung nach spielen die Zumutungen, die sie durch Diagnostik und Therapie zu erleiden hat, bei ärztlichen Entscheidungen keine Rolle. Vor allem das „Angst machen“ durch das Aufzählen potenzieller Katastrophen reißt sie aus ihrer vormals inneren Sicherheit. Sie nennt es „Panikmache“. Die im Laufe der Schwangerschaft ansteigenden Blutdruckwerte machen ihr keine Angst. Sie sind nur im Sinne eines potenziell stärkeren Drucks durch Ärzte relevant und lösen daher den Wunsch aus, dass sie unbemerkt bleiben. „Oh Gott, gut dass das kein Arzt sieht.“

Die Interviewte ist sich bewusst, dass ihre Haltung Widerstände bei Ärzten auslöst. In einer kleinen Sequenz schildert sie einen Konflikt mit einer Ärztin, der sie eine vorgeschlagene Medikation verweigerte. „Neun Monate erzählt man mir, nimm nur ja keine Kopfschmerztablette. Und auf einmal ballern die da solche Bomben in ein. Und das konnte ich irgendwie mit mir nicht mehr vereinbaren.“ Die Auseinandersetzung um eine Medikation wird zu einem Krieg, den sie für das Kind und im Sinne einer Verantwortungsübernahme führt. Die Begriffe „ballern“ und „Bomben“ erinnern an Kampf. Auch wird hier der Aspekt des Verlustes der körperlichen Integrität und der Körpergrenze spürbar. Ausführlich berichtet die Frau von der strengen Reaktion der Hebamme, die unter anderem mit der Gesundheit des Kindes argumentiert, um sie zu einer ärztlichen Kontrolle zu überreden. Die Schwangere jedoch argumentiert dagegen, weil es ihr gut gehe, werde es dem Kind auch gut gehen. Sie verweigert, dass andere das Wohlergehen des Kindes besser beurteilen können als sie. Deutlich wird hier auch, dass sie nicht zwischen sich und dem Kind unterscheidet und die beiden Körper als symbiotisch verbunden betrachtet, bei dem es nicht dem einen gut gehen kann und dem anderen nicht. [...]

[...] Die sie untersuchenden Ärzte werden an dieser Stelle als „Professoren“ tituiert und bekommen dadurch zusätzliche Bedeutung. Pflegepersonal und Hebammen werden ausschließlich auf Weisung von „Professoren“ tätig und haben keine eigene aktive Aufgabe im Versorgungssystem.

Die Schilderung der Geburt wird mit dem Zitat „Aber es hat dann stattgefunden“ eingeleitet. Das „es“ drückt Distanz und eine Außensicht aus, die Interviewte scheint aus Sicht der Mediziner auf ihr persönliches Geburtsgeschehen zu schauen. Durchgehend wird die Geburt als technischer Vorgang im Sinne einer medizinischen Krankengeschichte beschrieben.

Kurz wird der Vater in einer passiven Rolle erwähnt: „Der Vater hat sie denn auch entgegengenommen.“ Welche Aufgaben er genau übernahm oder wie sie seine Anwesenheit beurteilte, bleibt ungesagt.

Sofort nach der Schilderung der Geburt geht es mit der Krankengeschichte weiter. Alles ist eingebettet in die Erwähnung der Kontakte mit Ärzten und Kliniken, die Sprache ist meist technisch und distanziert. Ehemann und Neugeborenes werden mit den Begriffen „der Vater“ und „das Kind“ charakterisiert. Auch hier dominiert beim Erzählen wieder die Perspektive der Mediziner. Nach 13 Minuten beendet sie ihre erste Haupterzählung mit der Coda: „Das war jetzt so erst mal der erste große Bogen.“

Weiter geht es mit dem, was sie als „Stillgeschichte“ und „Allergiegeschichte“ beschreibt. Ruhe vor Krankheit gibt es zu keinem Zeitpunkt. Immer wieder überlagern Krankheitsgeschichten das Erleben der Geburt des Kindes und der Zeit danach [...].

Nach der Fertigstellung eines Fallexzerpts wurden die dominanten Teilaspekte des Interviews im Sinne zentraler Themen extrahiert und explizit den der Forschungsarbeit zugrunde liegenden Fragestellungen zugeordnet. Diese zentralen Themen gaben in der Fall übergreifenden Analyse die grundlegenden Hinweise auf dominante Kategorien und bildeten die Grundlage für weitere Fragen, das Theoretische Sampling und die Verdichtung der Konzepte zu einer Theorie. Nachfolgend ein Beispiel für zentrale Themen aus einem Interview:

Zentrale Themen:

↳ Versuch der Krankheitsbewältigung und Schuldabwehr durch Aktivität:

Informationen einholen, zur Expertin werden, gezielt Verbündete und Experten suchen, privates Netzwerk aktivieren, neue Therapien ausprobieren, Entscheidungen anderer anzweifeln, sich selbst ständig beobachten, jede angebotene medizinische und komplementärmedizinische Maßnahme annehmen

↳ Konsequenz: enorme Erschöpfung und der Verlust von Autonomie in allen Lebensbereichen, doppelte Belastung des Krankheitsmanagements durch Schwangerschaft

- ↳ *Krankheit als Hindernis auf dem Weg zur Realisierung des Kinderwunsches: Zeitpunkt und Zahl der Kinder sind nicht frei wählbar*
- ↳ *das Kind ist Verbündeter im Kampf mit Erkrankung, teilt ihr Leiden*
- ↳ *Handlungskonzepte zur Bewältigung der Erkrankung (Aktivität, Rekrutierung vieler und verschiedener Professionen und Anbieter) werden auf Schwangerschaft und Umgang mit dem Kind übertragen*
- ↳ *Wirkung Schwangerschaft auf Krankheitserleben:*
Gefühl von Potenz, Bestätigung der eigenen Belastungsfähigkeit, Lebensinhalt und Aufgabe gefunden

Die deskriptive Analyse der Interviews und die identifizierten zentralen Themen waren Basis für eine kurze Interpretation, die damit den Abschluss der Einzelanalyse darstellte. Der folgende Ausschnitt zeigt, in welchem Stil diese Interpretationen verfasst wurden.

[...] Die Krankheitsgeschichte ist eine Erfolgsgeschichte im Sinne eines zunehmenden Beherrschens der Symptome. Die Frau entwickelt im Verlauf der Erkrankung ein ausdifferenziertes Körpergefühl, welches ihr bei der Einordnung von Symptomen hilft und sie nach eigener Einschätzung nie täuscht. Die Krankheit scheint dadurch beherrschbar und sie handlungsmächtig. Mediziner werden als primär unterstützend wahrgenommen und Kontakte zu ihnen aktiv initiiert. Der Kontakt zu ihnen setzt sie in das Zentrum einer als positiv gedeuteten Aufmerksamkeit.

Die Schwangerschaft bedeutet einen Rückfall in die Zeit, als sie kein Wissen und keine Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung hatte. Bewährte Strategien der Krankheitsabwehr können nun aus medizinischen Gründen nicht eingesetzt werden und sie verliert ihren Expertinnenstatus. So ist das Schwangerwerden mit Stress verbunden, den sie nicht abwehren kann und der wiederum das Risiko eines Krankheitsschubes erhöht. Schwanger zu sein bedeutet demnach, das Krankheitsgeschehen nicht mehr durchgehend kontrollieren oder lenken zu können und gleichzeitig die Sorge um das lang ersehnte Kind aushalten zu müssen.

Auch wenn viele Aspekte des Krankheitsmanagements nicht mehr wirken, so kann sie doch die erworbenen Fähigkeiten wie das sensible Körpergefühl für die Schwangerschaft nutzen. Sie setzt sie ein, um frühzeitig Symptome einer Komplikation zu erkennen und grenzt sich gegen andere Schwangere ab, die weniger kompetent im Umgang mit dem Körper sind als sie. Indirekt erhält sie dadurch erneut einen Expertinnenstatus. Diese Sensibilität der Wahrnehmung erstreckt sich jedoch nicht auf das Wohlergehen des Kindes, sondern bleibt bei der Beschreibung des eigenen Körpers [...]

Die Fallexzerpte und zentralen Themen der Interviews wurden miteinander kontrastiert und die Dimensionen einzelner Kategorien durch eine erneute Sichtung des Materials analysiert. Die Fallexzerpte ließen sich „komparativ-querschnittsanalytisch“ auswerten und auf gemeinsame Muster und Unterschiede untersuchen (Kruse, 2009, S. 35). Mit

zunehmender Zahl der Interviews wurden so zentrale Kategorien und Dimensionen erarbeitet.

Das identifizierte Kategoriensystem wurde für eine erneute Codierung der Interviews in der Computersoftware MAXQDA Version 11 genutzt (VERBI Software. Consult. Sozialforschung GmbH, 1989–2014). Dieser Schritt diente der Verifizierung der identifizierten Zusammenhänge und Konzepte, in Einzelfällen dem Aufsuchen von Dimensionen eines Phänomens und der Unterstützung bei der Verwaltung der codierten Textstellen auch im Sinne eines Auffindens der am meisten geeigneten Zitate für die Ergebnisdarstellung. Bei diesem Prozess, der von März bis Mai 2014 andauerte, wurde das Kategoriensystem erneut verfeinert und hierarchisiert (Kuckartz, 2010). Die computergestützte nachträgliche Codierung war weniger auf den Analyseprozess gerichtet, sondern diente in erster Linie der Verwaltung der umfangreichen Daten und der Zuordnung der Kategorien zu Textstellen.

Verfassen von Memos

Das Verfassen von theoretischen Memos ist ein grundlegendes Instrument in der Grounded Theory Methodologie und begleitet den gesamten Prozess der Analyse und des Theoretischen Samplings. Memos als verschriftlichte und vorläufige Texte sind geeignet, Gedanken systematisch zu bündeln und auf ihre Stringenz hin zu überprüfen. Ziel ist es, den Weg theorierelevanter Entscheidungen zu dokumentieren und die Theoriebildung voranzutreiben (Strübing, 2008). Glaser (2011) betont, dass das Schreiben von theoretischen Memos die „Schlüsselphase im Prozess der Theoriegenerierung“ darstellt und damit unverzichtbarer Bestandteil der Grounded Theory Methodologie ist (S.155). Es werden Planungsmemos, Methodenmemos und theoretische Memos unterschieden (Mey & Mruck, 2011a).

Das Verfassen theoretischer Memos war ein Teil des Analyseprozesses und begleitete durchgehend die Zeit der Datenauswertung. Aus den Daten emergierende Konzepte wurden weitgehend in Memos zusammengefasst und Fragen für weitere Analysen festgehalten. Diese wurden neben den erwähnten Fallexzerpten, Interpretationen und Zusammenfassungen zentraler Themen verfasst. Unmittelbar nach einem Interview wurden jeweils die ersten analytischen Codes in einem kurzen Memo festgehalten.

Nachstehend als Beispiel ein frühes theoretisches Memo zum Thema der `Schuld`. Schon nach wenigen Interviews wurde deutlich, dass Schuldgefühle, wenn auch versteckt und

nicht unmittelbar als solche benannt, ein zentrales Thema für viele Interviewpartnerinnen sind.

Thema Schuld

Das Thema der Schuld ist in den Interviews sehr dominant. Bereits die Diagnose einer Erkrankung löst bei einigen Frauen Schuldgefühle aus. Entweder fühlen sie sich schuldig, weil sie frühe Symptome nicht beachteten und mögliche Präventionsmaßnahmen vernachlässigten, oder weil sie überhaupt krank geworden sind (Sind die Schuldgefühle bei stigmatisierten Erkrankungen größer?). Jedoch werden Schuldgefühle selten direkt benannt.

Viele Frauen des Samples empfinden Schuld gegenüber ihrem Kind. Zur Bewältigung dieses Gefühls werden unterschiedliche Strategien angewandt. Einige Frauen legen großen Wert darauf, alle ihnen empfohlenen Untersuchungen durchzuführen. Sie verhalten sich gegenüber medizinischen Empfehlungen angepasst und folgsam. Andere investieren viel Zeit und Geld, um optimalere Therapien zu finden und sich zur Expertin für ihre Erkrankung zu machen. Diesen Bemühungen liegt auch der Wunsch zugrunde, alles getan zu haben, was möglich ist und sich „nichts zu Schulden kommen zu lassen“. Zur Minderung von Schuldgefühlen holen die Frauen Informationen ein und suchen nach Verbündeten, die sie in ihrer Einschätzung bestärken und sie als alleinige Verantwortliche entlasten. Die Partner werden im Kontext von Schuldabwehr nicht erwähnt. Ihm gegenüber entstehen neue Schuldgefühle, weil sie als erkrankte Frau nur eingeschränkt belastbar sind.

Eine weitere Strategie der Schuldabwehr scheint zu sein, das ungeborene oder neugeborene Kind als aktiv Verbündete im Krankheitsprozess zu sehen. Das Verhältnis zum Kind ist insofern besonders, als dass dieses von den Konsequenzen der Erkrankung ebenso betroffen ist wie die Frauen selber. Darin unterscheidet es sich deutlich von allen anderen Akteuren im sozialen Umfeld. Statt das Kind als Opfer der Erkrankung zu sehen, wird es zum Mitkämpfer ernannt, mit dem sich die Frauen im Krankheitsstatus nicht mehr alleine fühlen.

Fragen: Fühlen sich die Frauen schuldiger gegenüber ihren Kindern, wenn die Erkrankung vererbbar ist? Hat die Länge der Erkrankung vor der Schwangerschaft Auswirkung auf das Maß der Schuldgefühle?

Außerdem wurden einige methodische Memos verfasst. Als repräsentativ kann das folgende Memo gelten, das die Wirkung des Berufes der Hebamme als ursprüngliche Profession der Forscherin auf die Interviewsituation reflektiert.

Meine Vorerfahrung als Hebamme nimmt starken Einfluss auf die soziale Situation im Interview und zeigte sich in vielen Effekten. Allen Interviewten ist bewusst, dass ich mit Abläufen rund um Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett vertraut bin und mir wird ein Grundwissen bezüglich medizinischer Diagnosen zugetraut. Die speziell zu diesem Thema geschilderten Ereignisse wurden meist wenig kommentiert oder erklärt. Es ist anzunehmen, dass eine thematisch nicht geschulte

Interviewerin mehr Details erzählt bekäme und auch ihrerseits mehr nachfragen würde. Manche Frauen reagieren aber auch irritiert, wenn ich nach Einzelheiten von Diagnosen oder Therapien frage. Sie scheinen zu denken, dass ich das als Hebamme doch wissen müsse.

Auch scheint es, dass die Frauen relativ unbefangen intime Körperdetails erzählen, da mir der vertraute Umgang mit Körperphänomenen anderer Menschen zugestanden und dieser auch vorausgesetzt wird. Viele nutzen die Interviewsituation, um Kritik an medizinischen Berufen zu äußern und auch Erfahrungen mit dem Berufsstand der Hebammen zu reflektieren, negative Ereignisse werden hervorgehoben. Vielleicht entspringt dies dem Wunsch, dass sich durch meine Studie etwas bei den Hebammen ändern soll. Keine der interviewten Frauen präsentiert sich unsicher oder schüchtern, was bei dem intimen und privaten Thema vermutet werden könnte. Teilweise werde ich als Expertin genutzt und es wird gewünscht, dass ich Erlebnisse oder Diagnosen kommentiere oder bestätige. Zurückhaltung fällt mir oft schwer und es bedarf teilweise großer Konzentration, einen Teil der Schilderungen nicht mit geburtshilflichem Wissen zu kommentieren.

In dieser Forschungsarbeit wurden Ideen zu Kategorien in Form von Memos ausformuliert. Sie betrafen anfänglich zum Beispiel die Themen des 'Bemühens um höchstmögliche Autonomie und körperliche Integrität' oder der 'Wachsamkeit und Kontrolle gegenüber dem eigenen Körper'. Auch mögliche Kernkategorien wurden in ihren Dimensionen beschrieben, Lücken und Unklarheiten in der Analyse wurden so schnell deutlich.

3.3.6 Gütekriterien

Gütekriterien dienen zur Bewertung der Qualität von Forschungsergebnissen (Strübing, 2008). Die klassischen Gütekriterien der quantitativen Forschung – Validität, Reliabilität und Objektivität – sind nur eingeschränkt auf die qualitative Forschung übertragbar (Lüders, 2010; Steinke, 2008). Glaser und Strauss (1967) weisen die Anwendung der traditionellen Kriterien für die Grounded Theory Methodologie zurück.

Gleichwohl wird von den meisten Autoren nicht bestritten, dass auch die qualitative Forschung ohne Bewertungskriterien nicht bestehen kann (Kruse, 2014; Przyborski & Wohlrab-Sahr, 2009; Reichertz, 2000). Die gegenwärtige Debatte um die Gültigkeit von Gütekriterien und mögliche verbindliche Komponenten soll hier nicht im Detail dargestellt werden. Es werden jedoch diejenigen Kriterien und Prozesse der Umsetzung beschrieben, denen die Konzeption dieser Forschungsarbeit folgte.

Bei qualitativ Forschenden herrscht weitgehend Einigkeit darüber, dass sich die geforderten Gütekriterien an den spezifischen wissenschaftstheoretischen und methodologischen

Bedingungen der Forschung orientieren sollten (Lüders, 2010). Steinke (2008) hebt hervor, dass sich eine Kriteriendiskussion nur unter „Berücksichtigung der jeweiligen Fragestellung, Methode, der Spezifik des Forschungsfeldes und des Untersuchungsgegenstands“ führen lässt. Sie schlägt vor, dass ein festgelegter Kriterienkatalog „je nach Fragestellung, Gegenstand und verwendeter Methode konkretisiert, modifiziert und gegebenenfalls durch weitere Kriterien ergänzt werden“ soll (S. 323).

Zu den von Steinke (2008) vorgeschlagenen Gütekriterien zählt die intersubjektive Nachvollziehbarkeit des Forschungsprozesses. Diese wird unter anderem durch die Dokumentation des gesamten Prozesses erreicht und umfasst Aussagen über das Vorverständnis der Forscherin, die Darstellung der Erhebungsmethoden und des Kontextes der Forschung, der Transkriptionsregeln, Auswertungsmethoden und Informationsquellen (S. 324–326). Nach Rosenthal (2005) gilt das Kriterium der Konsistenz, das heißt des Belegs der Interpretation anhand der Zitation verschiedener Textteile. Reflektiert werden sollten außerdem die Indikation und Angemessenheit der gewählten Methode und die konstituierende Rolle des Forschers. Bezüglich des Umgangs mit Textbelegen gilt vorrangig das forschungsethische Prinzip des Schutzes der Interviewpartnerinnen und des Personenschutzes. Dieses kann dem Prinzip der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit entgegenstehen und erfordert daher einen Abwägungsprozess im Umgang mit den Daten und ergänzenden Informationen (Rosenthal, 2005, S. 96–98).

Die vorliegende Arbeit entspricht den von Steinke (2008) geforderten Gütekriterien, da der Forschungsprozess detailliert dokumentiert wurde. Dieser umfasst auch die Darstellung der Vorannahmen der Forscherin, der Datengewinnung, der Transkriptionsregeln und der Datenauswertung. Einzelne methodische Schritte und Entscheidungen werden begründet dargelegt. Das Prinzip der Konsistenz wird beachtet, da Codes, Kategorien und Konzepte mit Material aus den Daten belegt werden.

Ein weiteres Instrument zur Herstellung von intersubjektiver Nachvollziehbarkeit ist die gemeinsame Interpretation des verwendeten Datenmaterials mit anderen Forschenden. Die damit einhergehende Reflexion der Analyseschritte ist ein wesentliches Mittel zur Sicherung der Validität (Steinke, 2008, S. 327–330). Im Verlauf des Analyseprozesses dieser Arbeit konnten zu diesem Zweck unterschiedliche Gruppen genutzt werden. An der Hochschule Osnabrück wurden der Forschungsverlauf und einzelne Interviews regelmäßig etwa alle zwei Monate in der Forschungswerkstatt des Forschungskollegs FamiLe unter der Leitung einer Postdoktorandin diskutiert. Diese Gruppe umfasst acht Doktorandinnen

aus den Bereichen der Hebammen- und Pflegewissenschaft, Public Health und der Soziologie. Die kollegiale Validierung des Forschungsvorhabens durch dieses Kolleg ist besonders hoch zu bewerten, da es während des gesamten Forschungsprozesses zur Verfügung stand und die Mitglieder verschiedene Stadien der Kategorienbildung und letztendlich Theorieentwicklung begleiteten. Zu Beginn der Datenauswertung wurden zwei Interviews in einer Interpretationsgruppe im Fachbereich Soziologie der Bergischen Universität Wuppertal vorgestellt. Ein Interview konnte in einer Fortbildungsveranstaltung der Hochschule Osnabrück zur Interpretation von Daten unter der Leitung von Prof. Dr. Helfferich eingebracht und in der anwesenden Gruppe exemplarisch analysiert werden. Außerdem war die Forscherin Mitglied des Doktorandenkollegs der Fakultät Pflegewissenschaften an der Universität Witten/Herdecke. Dort konnten erste Konzepte diskutiert und in einer Peer-Group mit zwei anderen Doktorandinnen vertieft werden. Die Interpretationsarbeit wurde in der letztgenannten Gruppe via Skype durchgeführt.

Die einzelnen Forschungsschritte wurden kontinuierlich in Sitzungen des Forschungsschwerpunktes „Versorgung während der Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett – Instrumente zur sektorenübergreifenden Qualitätsentwicklung (IsQua)“ der Hochschule Osnabrück und in Arbeitstreffen mit den betreuenden Professoren und den IsQua-Doktorandinnen abgesprochen.

Unter den mit der Grounded Theory Methodologie Forschenden werden die Gütekriterien in Hinsicht auf die Bedingungen dieser Forschungsmethode diskutiert. Glaser und Strauss (1967) forderten insbesondere, dass nicht die Daten in die Theorie, sondern die Theorie zu den Daten passen müsse (S. 261). Glaser (1978) erweiterte diese Forderung um die Kriterien der Relevanz, das heißt der Bedeutung der Studie für die Praxis, der Passgenauigkeit der Schlüsselkategorie für die Erklärung des Handelns im spezifischen Untersuchungsfeld und der Modifizierbarkeit der Theorie, das heißt ihrer Anpassungsfähigkeit an neue Bedingungen im Feld.

Strauss und Corbin (1996) formulierten eine Liste von Leitfragen zur Prüfung der Qualität von Forschungsprozess und Theoriebildung. Die Beurteilung der Güte des Forschungsprozesses ist danach an Fragen zur Auswahl des Samples und des Theoretischen Samplings, der Formulierung der Kategorien, Störungen im Forschungsprozess und der Festlegung der Kernkategorien gekoppelt. Sie schlagen vor, die empirische Verankerung einer Studie mittels folgender Kriterien zu beurteilen: Wurden Konzepte im Sinne der Grounded Theory generiert? Sind die Konzepte systematisch zueinander in Beziehung

gesetzt? Gibt es viele konzeptuelle Verknüpfungen? Sind die Kategorien gut entwickelt? Besitzen sie konzeptuelle Dichte? Ist ausreichend Variation in die Theorie eingebaut? Sind die breiteren Randbedingungen, die das untersuchte Phänomen beeinflussen, in seine Erklärung integriert? Wurde dem Prozessaspekt Rechnung getragen? In welchem Ausmaß erscheinen die theoretischen Ergebnisse bedeutsam? (Strauss und Corbin, 1996, S. 217–221).

Die Ergebnisse dieses Forschungsvorhabens berücksichtigen diese Aspekte, der Forschungsprozess wird transparent dargelegt.

3.3.7 Ethische Aspekte

Medizinische Forschung und solche in der Pflege- und Hebammenwissenschaft unterliegt den Prinzipien der Forschungsethik und des Datenschutzes (Lange & Kümper, 2014; Schnell & Heinritz, 2006). An Studien, die mit Menschen durchgeführt werden, wird ein hoher ethischer Anspruch im Rahmen von Ethikvoten, Anonymisierung beziehungsweise Pseudonymisierung und anderer Schutzmaßnahmen zur Wahrung der Persönlichkeitsrechte gestellt (Schnell & Heinritz, 2006). Außerdem müssen negative Konsequenzen für die Teilnehmerinnen im Vorfeld bedacht werden. Das Forschungsdesign dieser Studie wurde an den acht Prinzipien der Forschungsethik nach Schnell und Heinritz (2006) ausgerichtet (S. 21–24). Vor Beginn der Datenerhebung mit Bescheid vom 18.07.2012 wurde dem Forschungsvorhaben das ethische Clearing der Ethikkommission der Universität Osnabrück erteilt. Der Ethikantrag war Teil eines gemeinsamen Antrags dreier Teilprojekte des Forschungsschwerpunktes IsQua.

Entsprechend der primären Grundsätze des Belmont-Reports werden in dieser Studie die Regeln des Prinzips des Nutzens und der Achtung vor der Würde des Menschen beachtet (Polit, Tatano Beck & Hungler, 2004). Dies meint unter anderem, dass bei Bedarf jederzeit das Angebot des Abbruchs an der Teilnahme und die Möglichkeit einer Nachbesprechung gegeben waren. Die Freiheit von Ausbeutung als Folge des Interviews wird dadurch gewährleistet, dass die Informationen nicht gegen die Interviewten verwendet werden und der wissenschaftliche Erkenntnisgewinn leitend für die Interviewführung ist. Die Relevanz der Forschung für die Versorgungsstruktur der Zielgruppe bestimmt mittelbar die Fragestellungen des Forschungsvorhabens und soll soweit möglich zu einem humanistischen Nutzen für die Untersuchungsgruppe führen.

In die Studie eingeschlossen wurden Mütter mit einer chronischen Erkrankung. Sie zählen zu den vulnerablen Personengruppen und bedürfen daher eines besonderen Schutzes (Schnell & Heinritz, 2006). Daher wurden lediglich solche Frauen befragt, die körperlich und seelisch in der Lage waren, die an sie gestellte Erwartung der Mitwirkung zu erfüllen. Frauen mit psychischen Erkrankungen wurden in das Sample aufgenommen, da bei der Voraussetzung der aktiven Kontaktaufnahme von einer stabilen Phase ihrer Erkrankung ausgegangen werden kann. Es wurden ausschließlich Frauen interviewt, die sich freiwillig und aus eigenem Antrieb für ein Gespräch zur Verfügung stellten.

Die Kontaktaufnahme zu den Interviewpartnerinnen wurde vornehmlich über Aushänge in Praxisräumen oder an Treffpunkten und über so genannte Gatekeeper realisiert. Die Aushänge informierten die Frauen über die Möglichkeit eines Interviews, über die Rahmenbedingungen, Einschlusskriterien und die selbstständige sowie freiwillige Kontaktaufnahme mit der Interviewerin per E-Mail oder Telefon. Bei der Rekrutierung sollte jederzeit gewährleistet sein, dass sich die Frauen nicht aufgrund von Verpflichtungsgefühlen gegenüber Personen des Versorgungs- und Betreuungssystems zur Teilnahme an der Studie verpflichtet fühlten. Die eigentliche Kontaktaufnahme musste immer von der potenziellen Studienteilnehmerin ausgehen.

Die Rekrutierung der Interviewpartnerinnen richtete sich nach der Methode des Theoretischen Samplings. Daher wurden mit fortschreitender Kategorienbildung nur noch solche Interviews geführt, die einen neuen Aspekt für die Klärung der Forschungsfragen erwarten ließen (Strauss & Corbin, 1996). Unnötige Datenerhebungen wurden mit Blick auf die zeitlichen Ressourcen potenzieller Teilnehmerinnen vermieden.

Die Teilnahme an der Studie war freiwillig. Sie basierte auf einer informierten Entscheidung und konnte jederzeit widerrufen werden. Die Teilnehmerinnen erhielten eine Einverständniserklärung, in der sowohl die Freiwilligkeit als auch die Möglichkeit des Rücktritts und die generelle Anonymisierung beziehungsweise Pseudonymisierung der Daten erläutert wurden. Diese Einverständniserklärung wurde auf Wunsch bereits längere Zeit vor dem Interviewtermin oder auch zur unverbindlichen Orientierung verschickt, um den Teilnehmerinnen die Chance einer informierten Entscheidung zu geben. Da die Frauen den Zeitpunkt, die Dauer und den Ort des Interviews bestimmen konnten, wurden ihr Tagesablauf und sonstige berufliche oder private Verpflichtungen so wenig wie möglich beeinträchtigt. Um Kinder vor den gegebenenfalls bewegenden Ausführungen ihrer Mütter zu schützen, wurde ein Interviewzeitpunkt angestrebt, an dem eine weitere Vertrauens- und

Betreuungsperson in Anspruch genommen werden konnte beziehungsweise die Kinder institutionell versorgt waren. Dieses Anliegen konnte außer in zwei Fällen umgesetzt werden.

Die Interviewten erhielten auf Wunsch und zeitnah die Transkription ihres Interviews. Für den Fall, dass Interviewpartnerinnen durch das Erzählen emotional irritiert oder aufgewühlt waren, wurde ein Nachgespräch angeboten. Diese Möglichkeit wurde einmal telefonisch genutzt. Die Option des Abbrechens der Interviewsituation, das Hinzurufen oder der Transport zu vertrauten Personen oder die Kontaktaufnahme und Überweisung zu medizinischen oder psychosozialen Diensten mussten in dieser Studie nicht angewendet werden, wurden aber im Vorfeld bedacht. Einer Interviewpartnerin wurde geraten, therapeutische Hilfe zur Bewältigung der Schuldgefühle gegenüber dem Kind anzunehmen. Die Befragte wollte diese selbstständig einleiten und benötigte keine weitere Unterstützung oder Vermittlung.

Den Interviewpartnerinnen wurde Anonymität zugesichert. Namen und Orte wurden nach der Transkription pseudonymisiert. Da mehrere Zitate, wenn sie als von einer Person stammend ausgewiesen sind, eine Rekonstruktion wesentlicher Persönlichkeitsmerkmale und damit eine Identifikation einzelner Interviewpartnerinnen ermöglichen könnten, wurde, wie von Morse (1998) beschrieben, in der gesamten Ergebnisdarstellung auf Hinweise zur Herkunft der Zitate verzichtet. Diese dienen der Illustration der Analyse. In Interpretationsgruppen wurden nur pseudonymisierte Daten diskutiert.

Die Transkripte und Tondokumente werden zehn Jahre lang verschlossen in Verantwortung der Projektleitung archiviert. Persönliche Daten der Interviewpartnerinnen sowie die Einverständniserklärungen werden getrennt von den Interviewmaterialien aufbewahrt.

4. Ergebnisse

Sicherstellen größtmöglicher Gesundheit in gleichzeitiger Sorge um sich und das Kind

Die Hauptforschungsfrage des Erlebens und Bewältigungshandelns von Frauen mit chronischer Erkrankung in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett wurde bis hier vor dem Hintergrund der Forschungsliteratur (vgl. Kapitel 2) diskutiert. Es zeigte sich, dass verschiedene Fragen zu dem Themenkomplex offenblieben und das Thema bisher nicht im Kontext des Versorgungssystems in Deutschland betrachtet wurde. Die vorliegende Forschungsarbeit trägt zur Schließung dieser Lücke bei. Weil der Fokus der hier untersuchten Fragen auf den subjektiven Sichtweisen der betroffenen Frauen liegt, wurde ein qualitativer empirischer Zugang gewählt (vgl. Kapitel 3).

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der mit der Grounded Theory Methodologie durchgeführten Analysen dargestellt. Das Sicherstellen größtmöglicher Gesundheit in gleichzeitiger Sorge um sich und das Kind wurde dabei als Kernkategorie identifiziert. Sowohl das Erleben als auch alle Bemühungen und Handlungen der Frauen gruppieren sich um diesen zentralen Aspekt. In den Interviews zeigt sich, dass das Gesundheitssystem zwar den Rahmen für die Handlungsmöglichkeiten der Frauen vorgibt, die Frauen aber gleichzeitig in ständiger Auseinandersetzung und in Aushandlung mit diesem stehen.

Die Darstellung der Analyseergebnisse entspricht der Zeitachse vom Schwangerwerden bis hin zu Geburt und Wochenbett. Als Erstes werden in Kapitel 4.1 die Einflussfaktoren beschrieben, die als vorgegebene Bedingungen das Erleben und Handeln der Frauen mit chronischer Erkrankung in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett beeinflussen. Dies sind insbesondere die Art und Dauer der jeweiligen Erkrankung, die subjektive Bewertung der bisherigen Krankheitsbewältigung und gegebenenfalls früherer Schwangerschaftserfahrungen und die objektiven oder antizipierten Konsequenzen der Erkrankung für den Verlauf von Schwangerschaft, Geburt und Gesundheit des Kindes.

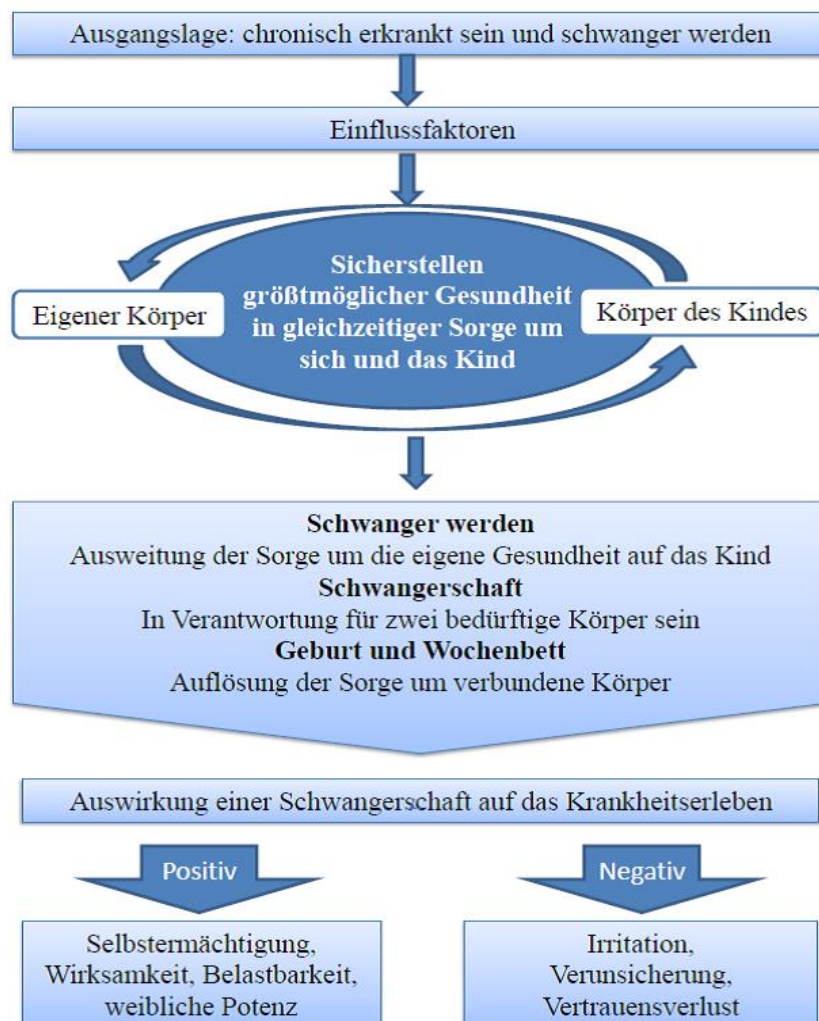
In Kapitel 4.2 wird der Prozess beschrieben, den die Frauen zu Beginn der Schwangerschaft durchlaufen und der zu einer Relativierung der Sorge um die eigene Gesundheit und die Erweiterung derselben um kindliche Aspekte führt.

Die Schwangerschaft mit der Verantwortung für zwei bedürftige Körper wird anschließend in Kapitel 4.3 mit den dominanten Bewältigungsstrategien und deren Konsequenzen dargestellt. Als Strategien sind insbesondere das Beobachten und Einschätzen von

Phänomenen und Symptomen der Erkrankung vor dem Hintergrund des sich verändernden Körpers und teils anderer medizinischer Notwendigkeiten, der Umgang mit Wissen und Kompetenzen sowie Facetten des Aushandelns von Schwangerschafts- und Krankheitsmanagement zu nennen. Die in Kapitel 4.4 identifizierten Konsequenzen des Handelns werden in den Kategorien „überfordert sein versus sich entlastet fühlen“, „handlungsmächtig oder ausgeliefert sein“ und dem Erleben von auf das Kind bezogenen Schuldgefühlen und Ängsten zusammengefasst. Kapitel 4.5 verdeutlicht, welches Erleben und Handeln die Phase von Geburt und Wochenbett mit der Trennung der Körper von Mutter und Kind begleiten. Im letzten Kapitel 4.6 werden die Auswirkungen der Geburt eines Kindes auf das Krankheitserleben beschrieben und die Ergebnisse abschließend in Kapitel 4.7 zusammengefasst.

Die folgende Grafik verdeutlicht noch einmal die dominanten Themengruppen als Resultat der Analyse.

Abbildung 5: Ergebnisse der Analyse



4.1 Einflussfaktoren für das Erleben von Erkrankung und Schwangerschaft

In den folgenden Abschnitten werden diejenigen intervenierenden Bedingungen, die Einfluss auf das Erleben und Bewältigungshandeln in Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett nehmen, dargestellt. Eine zentrale Bedingung ist die Spezifität der vorgegebenen medizinischen Konsequenzen oder Risiken, wie sie für die im Sample repräsentierten Erkrankungen im Kapitel 3.3.4 dargestellt wurden. In den meisten Interviews wird angedeutet, dass die Frauen sich dieser Risiken bewusst sind und die verfügbaren Informationen in ihre Abwägungsprozesse integrieren. Die konkrete Bewertung der medizinischen Fakten für die eigene Situation kann dabei von den statistischen Wahrscheinlichkeiten abweichen und wird durch weitere Faktoren modifiziert. Die Frauen heben diesbezüglich die krankheitsbezogenen gesellschaftlichen Zuschreibungen, personengebundene Faktoren, die subjektive Einschätzung der bisherigen Krankheitsbewältigung und vorherige Schwangerschaftserfahrungen als bedeutsam hervor. Ein Zusammenspiel der dargestellten Faktoren bedingt wesentlich das Ausmaß an Belastung rund um die Geburt eines Kindes und prägt das konkrete Bewältigungshandeln.

4.1.1 Risiken, Wahrscheinlichkeiten und Unsicherheiten: Auswirkung der Erkrankungen auf Schwangerschaft und Kind

Oftmals sind die befragten Frauen schon lange vor einer Schwangerschaft mit Prognosen und Wahrscheinlichkeiten konfrontiert, die sich auf die potenziellen Konsequenzen ihrer spezifischen Erkrankung für einen Schwangerschaftsverlauf, die Gesundheit des Kindes oder die Wirkung von Schwangerschaft und Geburt auf die eigene Gesundheit beziehen.

Die chronische Erkrankung der Mutter kann für das Kind unterschiedliche Konsequenzen haben. Manche Erkrankungen können vererbt werden, wobei die Verweise auf prozentuale Wahrscheinlichkeiten einer subjektiven Bewertung und Einschätzung der Frau beziehungsweise des Paares bedürfen. Je nachdem, wie sehr die einzelne Frau unter ihrer Erkrankung leidet, empfindet sie die Möglichkeit einer Vererbung als unterschiedlich relevant und bedrohlich. Andere Erkrankungen wiederum schädigen das Kind aufgrund der Medikation in der Schwangerschaft oder können zur Folge haben, dass die Schwangerschaft vorzeitig beendet werden und das Kind damit die Konsequenzen der Frühgeburtlichkeit tragen muss.

Risiken, die sich aus einer Schwangerschaft für den Körper der Mutter ergeben, beziehen sich meist auf eine Verschlechterung ihrer Symptome, eine insgesamt ungünstigere Prognose für den gesamten Krankheitsverlauf oder vermehrte Schmerzen. Für einige

Frauen birgt die Geburt verstärkte Verletzungsrisiken, insbesondere wenn die Erkrankungen mit Veränderungen im Bereich des Darmes oder auch der Beckenknochen verbunden sind. Diese Dimensionen werden von den Frauen bedacht und artikuliert.

Grundsätzlich kann gesagt werden, dass die objektivierbaren, meist medizinischen Prognosen und Einschätzungen zur Wechselwirkung einer chronischen Erkrankung mit den Herausforderungen von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett, den subjektiven Bewertungen der Frau gegenüberstehen. Die Frauen prüfen die ihnen zur Verfügung stehenden Informationen kritisch und setzen sie in Beziehung zu dem bisherigen Krankheitserleben und der vormals in anderen Kontexten erfahrenen Wahrscheinlichkeit, dass potenzielle Risiken tatsächlich zu realen Gefahren werden.

Die Frauen können sich nicht unbedingt darauf verlassen, dass ihre einmal gewonnenen Einschätzungen dauerhafte Gültigkeit haben. Viele Erkrankungen sind im individuellen Verlauf und in der Symptomatik einem zeitlichen Wandel unterworfen, in welchem sich Prognosen und Therapieoptionen ändern. Die Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung und die subjektive Bewertung möglicher Schwangerschaftsrisiken erfordern somit eine kontinuierliche Reflexion entsprechend der aktuellen Lage. Dies gilt für einige Erkrankungen in besonderem Maße. So beschreibt eine Frau mit einer HIV-Infektion, dass sie bereits mehrere Jahre vor der Geburt ihres ersten Kindes schwanger war und zu einer Interruptio gedrängt wurde. Die Ärztin sagte damals, sie dürfe *„überhaupt nicht intim werden mit Männern“* und dass *„ein Kind unverantwortlich sei in der Situation“*. Eine andere Frau mit Colitis Ulcerosa stellt fest, dass sich die Risikobewertung ihres Medikaments ändert und es plötzlich heißt, schwanger werden sei *„nicht mehr so schlimm“*. Beide Frauen realisieren ihren Kinderwunsch aufgrund der vorerst unsicheren therapeutischen Möglichkeiten erst viele Jahre nach der Diagnose der Erkrankung. Manche Frauen erleben, dass sich die medizinischen Prognosen und Therapien kurzfristig von einer Schwangerschaft zur nächsten unterscheiden. Diese Beispiele zeigen, dass das Spannungsfeld von chronischer Erkrankung und Schwangerschaft von vornherein mit Abwägungsprozessen und Konflikten verbunden sein kann.

Das Schwangerwerden ist durch diese rationalen Abwägungsprozesse und auch die oftmals notwendige Auseinandersetzung mit Ärzten von vornherein keine rein emotionale oder private Angelegenheit. Assoziationen von Schwangerschaft, die primär an die Idee von Natürlichkeit und die grundsätzliche Annahme eines selbstverständlichen Prozesses

gebunden sind, können damit bereits in der Vorbereitung oder Planung einer Schwangerschaft nicht eingelöst werden.

4.1.2 Gesellschaftliche und personengebundene Faktoren

Aus den Interviews lassen sich neben den medizinischen Fakten im Kontext einer chronischen Erkrankung auch gesellschaftliche und personengebundene Dimensionen ableiten, die auf das Erleben und damit auch Handeln in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett einwirken.

Chronische Erkrankungen nehmen Einfluss auf das soziale Umfeld des betroffenen Menschen sowie dessen Lebensgestaltung und stehen damit in Wechselwirkung mit gesellschaftlichen Erwartungen und Normen. Frauen mit stigmatisierenden Erkrankungen müssen mit Ablehnung und Ausgrenzung rechnen, sobald sie ihre Erkrankung öffentlich machen oder mit Vertretern des Gesundheitssystems in Kontakt treten. Ihre Erfahrungen teilen sie zumeist nur mit einzelnen Menschen und hoffen, ihre Erkrankung weitgehend geheim halten zu können. Diese verdeckende Haltung findet sich in unterschiedlicher Ausprägung bei Frauen mit verschiedenen Krankheitsbildern. So schildern die beiden psychisch erkrankten Frauen des Samples, dass sie im Kontakt mit anderen unsicher waren und Gruppenangeboten für Schwangere auswichen. Sie führen dies auf die Wirkung der Psychopharmaka zurück, welche die Mimik einschränken und dadurch die Kommunikation mit anderen erschweren.

Die Frauen mit einer HIV-Infektion berichten von weitreichenden Diskriminierungserfahrungen oder von Ängsten, solchen ausgesetzt zu sein, sobald ihre Erkrankung öffentlich wird. Eine von ihnen erklärt, dass die Forscherin nun neben ihrem Mann und dem behandelnden Arzt die Einzige sei, die von der Infektion wisse. Aber auch eine Frau mit Diabetes deutet an, dass *„man besser nicht sagt, wenn man eine Erkrankung hat“*. Ein Diabetes wird ihrer Einschätzung nach mit *„selbst verschuldet“* assoziiert und kann Vorwürfe zu Ernährungsgewohnheiten auslösen. Frauen mit sichtbaren Erkrankungen können hingegen ihre Einschränkungen nicht verbergen und schildern kontinuierliche Reaktionen anderer Menschen im öffentlichen Raum, mit denen sie dadurch in einer nicht gewählten Auseinandersetzung stehen. Sie schildern Erfahrungen von *„Sonderstellung einnehmen“* und *„denken ich bin ansteckend“*, *„berühren einen nicht“* und *„gucken ständig“*.

Frauen mit den beschriebenen Krankheitsbildern schildern beispielhaft, dass negative Zuschreibungen zu einer Strategie zwischen offener Konfrontation und Verdecken der Erkrankung führen. Ein Verdecken der Erkrankung wird oftmals durch den Rückzug in den privaten Raum umgesetzt. Dies wirkt sich auf das Inanspruchnahmeverhalten der Angebote für Schwangere und Mütter, den Austausch mit anderen und daran gekoppelt die Verfügbarkeit von Informationen aus.

Umgekehrt erleben Frauen mit akzeptierten Erkrankungen, die meist als unverschuldet gelten und nicht ansteckend sind, eine große Solidarität und Bereitschaft zur Hilfe durch andere. Weil sie ihre Befindlichkeiten kommunizieren, haben sie eher die Chance, bei Bedarf Unterstützung zu erhalten. Dies mindert auch die allgemeinen Belastungen in einer Sondersituation wie der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett.

Einen weiteren Einfluss nehmenden Faktor stellt auch der Unterschied dar, ob eine Erkrankung eine kontinuierliche Überwachung oder Medikalisierung im Alltag erfordert oder nicht. Frauen, die ihre Symptome engmaschig kontrollieren oder häufig und geregelt Medikamente nehmen müssen, erleben zeitliche Einschränkungen und müssen sich an eine Tagesgestaltung anpassen, die an den Notwendigkeiten der Therapie orientiert ist. Die damit verbundenen Belastungen werden besonders in den Schilderungen der Diabetikerinnen deutlich, betreffen aber auch Frauen mit degenerativen Darm-erkrankungen wie Morbus Crohn oder Polyposis Coli. Betroffene haben nicht die Chance, ihre Erkrankung über längere Zeiträume in den Hintergrund ihrer Aufmerksamkeit zu rücken. In der Schwangerschaft kann dies im Zusammenhang mit anderen Belastungsfaktoren Zustände von allgemeiner Überforderung steigern.

Bei einigen Frauen ist der individuelle Krankheitsverlauf kalkulierbar, planbar und zumeist vorhersehbar, bei anderen nicht. Mehrfach nutzen Frauen Metaphern, um Merkmale ihrer Erkrankung zu spezifizieren. So berichtet eine Frau mit Lupus Erythematodes von ihrer Erkrankung als *„einem, der immer so in einem Ruhezustand ist, manchmal bäumt er sich ein bisschen auf“*. Eine Frau mit Multipler Sklerose drückt aus, dass *„diese Erkrankung ja wie so ein Monster in der Ecke sitzt und immer mal wieder raus kommt und knurrt und ich dagegen an muss“*. Diese Beschreibungen drücken etwas Unberechenbares aus und erzeugen die Assoziation, dass die Erkrankung ein scheinbar anderes Wesen mit einem autonomen Handlungsspielraum ist. Eine als unberechenbar erlebte Erkrankung wiederum wird in den Interviews mit einer geringen Chance auf Einflussmöglichkeiten für den Krankheits- und in Folge Schwangerschaftsverlauf in Verbindung gebracht. Als

Konsequenz delegieren die Frauen die Kontrolle sehr schnell auf betreuende Professionen oder ignorieren neue Symptome und körperliche Veränderungen.

Manche Frauen leben zwar mit einer gesicherten Krankheitsdiagnose, nehmen aber kaum Symptome wahr. Die Krankheit tut „*nicht weh*“ und körperliche Einschränkungen sind bis auf Weiteres nicht spürbar. Auch wenn die Frauen dann wissen, dass sie langfristig mit einschränkenden Symptomen rechnen müssen, bleibt der Krankenstatus für sie erst einmal abstrakt und wird nur durch die ärztliche Diagnose und die Therapien erfahrbar. Dies betrifft beispielsweise Frauen mit einer Gerinnungsstörung oder einem Hypertonus. Als Folge beklagen die betroffenen Frauen, dass die Sinnhaftigkeit der Therapien schwer nachvollziehbar ist, was sich auch auf das Krankheitsmanagement in der Schwangerschaft auswirkt. Die Unfähigkeit, Symptome zu identifizieren und damit einschätzen und gegebenenfalls kontrollieren zu können, wirkt auf sie belastend und macht abhängig von ärztlichen Einschätzungen. Dies unterscheidet das Erleben dieser Frauen in starkem Maße von denjenigen, die sich einer direkten Wirkung ihres Lebenswandels oder der gewählten Therapien auf den Krankheitsverlauf sicher sein können.

Die Gewissheit einer möglichen Einflussnahme durch das Beobachten und Einschätzen der Symptome hat zwei mögliche Folgen: Es vermittelt einerseits das positive Gefühl einer Selbstwirksamkeit, andererseits überträgt es die Verantwortung für das Kranksein auf die individuelle Frau. Das Schicksalhafte als entlastendes Element geht damit verloren und der Krankheitsverlauf und auch der Ausgang einer Schwangerschaft werden als zumindest teilweise selbst verantwortet wahrgenommen.

Die befragten Frauen sind bereits eine längere Zeit vor der Schwangerschaft chronisch erkrankt. Sie wissen, wie die Erkrankung auf ihr Leben Einfluss nimmt oder langfristig nehmen wird, und sind routiniert im Umgang mit Therapien und wechselhaften körperlicher Befindlichkeiten. Dieser Expertenstatus wirkt auf die Gesamteinschätzung der Lebenssituation, der Krankheitsbewältigung und in Folge auch auf die Strategien in der Schwangerschaft ein. Scheinbare Sicherheiten im Umgang mit Diagnosen und Therapien können jedoch auch dazu führen, dass neue Erfahrungen im Krankheitserleben, beispielsweise durch eine Schwangerschaft, als irritierend und verstörend empfunden werden. Andererseits bietet der Expertenstatus aber die Chance, Phänomene der Erkrankung deutlich von denen einer Schwangerschaft unterscheiden zu können und mit den Bedingungen des Gesundheitssystems routinierter umzugehen. Ein längerer Zeitraum zwischen der Diagnosestellung und einer Schwangerschaft ist jedoch kein Garant dafür,

dass die Frauen ihre Erkrankung einschätzen und managen können. Manche erfahren erst in einer Schwangerschaft, welches Potenzial an körperlicher Bedrohung mit dieser verbunden ist. So kann eine Schwangerschaft der Auslöser für einen verspäteten Diagnose-schock sein und damit zu einer verzögerten Auseinandersetzung mit der Erkrankung führen. Dies wirkt sich insbesondere auf die nachgeburtliche Zeit aus, da nun der neue Status als Mutter beziehungsweise das Leben mit dem Neugeborenen und das Wissen um die Dimensionen der Erkrankung parallel bewältigt werden müssen.

Die Fakten einer medizinischen Diagnose werden also für die einzelne Betroffene durch individuelle Faktoren modifiziert, die in die Bewertung der Erkrankung und damit in das komplexe Erleben rund um die Geburt eines Kindes einfließen. Dabei spielt auch eine Rolle, dass die Schwangerschaft „vorübergehend“ ist, eine chronische Erkrankung hingegen einem dauerhaften Zustand mit wechselnden Phasen entspricht. Ein akutes Geschehen ist demnach in einen dauerhaften Prozess eingebettet. Diese verschiedenen Zeitachsen beeinflussen die Bewertung einschränkender Maßnahmen und aktueller Beschwerden. Gesellschaftliche Zuschreibungen werden von außen an die Frauen herangetragen und können mit einer Stigmatisierung sowie mit Schuldzuweisungen oder Abgrenzung, aber auch mit Unterstützung und Verständnis verbunden sein. Einen Einfluss auf die subjektive Bewertung der Erkrankung hat auch das Maß der Einschränkungen von Therapien oder Symptomen für die Alltagsgestaltung sowie die Einschätzung der Selbstwirksamkeit. Diese ist unter anderem abhängig von der Berechenbarkeit des Krankheitsverlaufs und dem Status als Expertin oder Novizin.

4.1.3 Subjektive Bewertung der bisherigen Krankheitsbewältigung

Die Frauen beurteilen ihre jeweilige Krankheitsbewältigung bis zum Zeitpunkt des Schwangerwerdens unterschiedlich. Manche der Frauen gewinnen im Leben mit der Erkrankung ein neues Gefühl des sich Gewöhnens an die Besonderheiten von Therapien und Symptomen. Diese sind dann in den spezifischen Alltag integriert und es entsteht ein Zustand, der mit „die Krankheit gehört zu mir“ oder „stört mich nicht“ oder „ist in Ordnung“ umschrieben wird.

Ich habe die Illusion aufgegeben, dass es GANZ verschwindet. Ich werde IMMER trockener Haut haben, als andere, und ich werde IMMER das potenzielle Risiko

*haben, dass, ja, noch mal irgendwie was ist.*¹⁰

Wie bei dieser Interviewpartnerin kann die Akzeptanz der Erkrankung auf einem rationalen Prozess beruhen, der einer Phase der Heilungsphantasien folgte. Die zitierte Frau wiegt sich nicht in Sicherheit oder in dem Gefühl, das Krankheitsgeschehen komplett steuern zu können.

Eine andere Frau resümiert ebenfalls, dass sie ihre Erkrankung „*nicht ändern kann*“ und sie sich „*das Leben selber schwer*“ machen würde, wenn sie ihren Zustand nicht annehmen und nach vorne schauen könnte. Eine andere berichtet vergleichbar, sich mittlerweile nach einer Phase der vergeblichen Suche um Heilung darauf zu konzentrieren, was sie langfristig im Umgang mit dem Kranksein unterstützt.

Dann also das ist auch utopisch. Man hat man so den Wunsch auf einmal ist alles weg, aber das ist Quatsch. Also ich, man muss einfach lernen damit zu leben.

Die Erkenntnis, dass die Erkrankung Teil des weiteren Lebens ist, verdeutlicht den vollzogenen Schritt der Bewusstwerdung, an einer chronischen und nicht akuten Erkrankung zu leiden. Für viele noch relativ junge Menschen gehören nur akute Erkrankungen zum Erfahrungshorizont. Chronizität ist für sie ein unbekanntes Konzept, dem sie sich annähern müssen und deren Konsequenzen erst nach einiger Zeit realisiert werden.

Eine Integration der Erkrankung in das Leben kann bewirken, diese nicht mehr als etwas Besonderes zu sehen. Sie kann eine Strategie sein, andere Aspekte des Lebens in den Fokus zu rücken. Denn wenn sich ein Gefühl von Gewöhnung einstellt, „*nimmt man seinen Körper auch gar nicht mehr so wahr*“. Je schwerwiegender jedoch die Einschnitte der Erkrankung in den Lebensalltag und die Lebensqualität sind, desto komplizierter ist es, einen solchen Zustand zu erreichen. So beschreibt eine Diabetikerin, die bereits seit ihrer Kindheit Insulin spritzen muss, dass der damit verbundene „*Selbstverletzungsstress*“ mit den Jahren belastender wird.

Also das ist UNERTRÄGLICH jeden Tag, jeden Tag ist es unerträglich und es wird nicht besser. Es wird im Laufe der Jahre nicht besser, sondern schlimmer und das Schlimmste finde ich, wenn da jemand behauptet „Na ja, daran hast du dich gewöhnt.“ Man gewöhnt sich nie dran, niemals.

¹⁰ Die Transkripte sind aus Gründen der zugesicherten Anonymität nicht wie Literaturquellen einsehbar, sondern stehen nur den Gutachtern zur Verfügung.

Mit den Jahren wird diese Frau „empfindlicher“ und kann die ständige Überschreitung der Körpergrenze durch die Injektionen „nicht mehr ertragen“. Als zusätzliche Zumutung empfindet sie die häufig geäußerte Unterstellung, sie müsse sich aufgrund der langen Krankheitsdauer an den Zustand „gewöhnnt“ haben. Dies käme für sie aber einem kognitiv gesteuerten „Hinwegsetzen über die körperlichen Empfindungen“ und „Wahrnehmungen abschalten“ gleich und würde auch einen Verlust positiver Körperwahrnehmungen zur Folge haben. Das bewusste Erleben von angenehmen Empfindungen ist für sie an das ebenso bewusste Erleben der Schmerzen und Unzumutbarkeiten gekoppelt und ein lebendiges Körperempfinden daher mit Leiden verbunden.

Grundsätzlich schwanken alle befragten Frauen zwischen einem Zustand des Annehmens oder des Haderns mit dem Krankenstatus. Während die eben zitierte Frau die Wahrnehmung krankheitsbedingter Körpererfahrungen nicht von anderen Empfindungen trennen kann, wechseln andere Frauen zwischen den Zuständen des Krank- und Gesundheits und schließen das jeweils andere aus dem Spüren aus. Ihr Kampf um eine weitgehende Integration beider Konzepte in das Körperbild ist allgegenwärtig. So beschreibt eine Frau mit Multipler Sklerose in nur einem Abschnitt, dass die Erkrankung einerseits „ein Teil“ von ihr sei, andererseits aber „nervt“. Teilweise wird der Kampf mit der Erkrankung so geführt, als wenn es um die Auseinandersetzung mit einem anderen Individuum ginge, mit dem man verhandeln und diskutieren kann.

Und dann hab ich irgendwie auch angefangen langsam so meinen Kopf so zu bearbeiten, dass ich gesagt hab, so, also ich, werde gesund oder (...) es hat keine Macht mehr über mich, so als hä/, das hab ich geschafft in der Zeit (.). [...] Also ich sag immer so, die Krankheit re/ also regiert mich wie so ein König, ja, die saß da oben und fand das immer ganz toll, dass ich nicht mehr konnte und so, aber jetzt hab ICH SIE IM GRIFF. Jetzt hab ich das Zepter in der Hand und ICH REGIERE, also, ja. Und ICH SAGE also jetzt hier, so nicht und lass das mal schön sein und so, ja.¹¹

Diese Interviewte strebt an, die Gewichtung zwischen ihrer autonomen Lebensführung mit den Bedingungen, die ihr die Erkrankung aufzwingt, zugunsten ihrer Handlungsmächtigkeit zu entscheiden. Dazu geht sie mit der Erkrankung, die wie ein König regiert, sich scheinbar an ihrem Leiden erfreut und ihr ihren Willen aufzwingen will, in einen Dialog. Als Resultat dominiert sie die Erkrankung und ordnet diese unter ihre weiteren Lebens-

¹¹ Zum besseren Verständnis der Ergebnisdarstellung wurden in einigen Zitaten Änderungen des Originaltranskriptes im Sinne einer sprachlichen Glättung, Auslassungen oder Ergänzungen einzelner Wörter vorgenommen. Diese werden mit eckigen Klammern kenntlich gemacht.

interessen ein. Es geht nicht darum, die Erkrankung beziehungsweise den König zu vertreiben, sondern die Situation „im Griff“ zu haben und zu „regieren“. Eine andere Frau mit Multipler Sklerose beschreibt ähnlich, dass sie die Krankheit nicht in den Vordergrund schiebt.

Aber ich meine, die Krankheit lebt nicht mit mir, sondern ich muss, ICH BIN am Leben. Also die Krankheit muss so das machen, was ICH MÖCHTE.

In der Gewichtung der Aufmerksamkeit, die die Frau dem Leben allgemein beziehungsweise der Erkrankung widmet, muss sich auch hier die Krankheit unterordnen. Die zitierte Frau macht auch deutlich, dass sie ihren Körper als primär gesund erlebt und dieses Empfinden die Wahrnehmung der Erkrankung dominiert. Viele Frauen knüpfen mit einer Schwangerschaft an das Konzept eines gesunden Körpers an und stärken damit diesen Aspekt gegenüber einer Zuschreibung, erkrankt zu sein.

Andere Interviewte hadern durchgehend mit ihrem Krankenstatus. Sie vergleichen sich mit anderen, die trotz ungesünderer Lebensführung keine gesundheitlichen Probleme haben. Diesen Umstand empfinden sie als „ungerecht“ und verspüren „Neid“ und „Ärger“. Auch wenn sie wissen, dass sie keine Antwort bekommen, so fragen sie sich doch „Warum habe ich das?“. Teilweise geben sie sich selbst die Schuld an der Erkrankung oder suchen zumindest nach der eigenen Verantwortung.

Also ich weiß schon, dass es natürlich schon auch einen Teil MEIN LEBENSSTIL ist sozusagen, der das mit vielleicht verursacht auch.

Die chronisch erkrankten Frauen schildern auch, dass sie sich nicht in gleichem Maße wie andere Frauen an der Verantwortung zur Deckung des Lebensunterhalts der Familie beteiligen können. Ihre Berufstätigkeit ist entweder nur eingeschränkt oder gar nicht möglich oder kann jederzeit krankheitsbedingt beendet sein. Für die Partner bedeutet das, dass sie eine größere finanzielle Verantwortung für die Familie tragen müssen. Dies führt unter anderem zu der Einschätzung, dass das Familiengefüge vulnerabel und unberechenbar wird.

In anderen Interviews wird eine chronische Erkrankung als Chance beschrieben, einen biografischen Wendepunkt und eine Abkehr von alten Lebensstilmustern zu realisieren. Dies kann bedeuten, das soziale Umfeld zu wechseln, psychologische oder spirituell geprägte Therapien zu durchlaufen oder sich mit existenziellen Lebensthemen auseinanderzusetzen. Die betreffenden Frauen sagen, dass sie durch die Erkrankung „viel gelernt“ haben, und führen die Entwicklung grundlegender Persönlichkeitsmerkmale, wie

Durchsetzungsvermögen oder Willensstärke, auf die Auseinandersetzung mit der Erkrankung zurück. Einige haben durch ihre Erkrankung ihr Leben „aufgearbeitet“, haben „ein ganz anderes Bewusstsein“ erlangt und machen die Erkrankung zum wesentlichen Teil ihres Selbstbildes. Krank zu sein wirkt in diesem Fall identitäts- und sinnstiftend; der Zeitpunkt des Krankwerdens wird zur positiven Zeitmarke im Leben. Sich eine Schwangerschaft, die Geburt und die Erziehung eines Kindes zuzutrauen, kann in diesem Kontext als Bestätigung dieser erfolgreichen Bearbeitung erlebt werden.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Frauen zum Zeitpunkt des Schwangerwerdens unterschiedliche Haltungen zu ihrer Erkrankung entwickelt haben und verschiedene Strategien der Bewältigung oder des Umgangs anwenden. Die Erkrankung kann in das Leben integriert und an ein Gefühl von Gewöhnung gekoppelt sein, was voraussetzt, dass die Chronizität bewusst ist und mit absoluten Heilungsphantasien abgeschlossen wurde. Die Erkrankung kann aber auch trotz einer solch realistischen Sicht als ein dauerhafter Störfaktor erlebt werden, der die autonome Lebensführung kontinuierlich bedroht oder infrage stellt. Falls die Frauen versuchen, die Symptome ihrer Erkrankung oder die Folgen der Therapien zu ignorieren, fühlen sie sich unter Umständen auch von anderen Körperwahrnehmungen abgeschnitten. Manchen Frauen gelingt es, negative Körpererfahrungen neben positiven Empfindungen wahrzunehmen und zwischen den Erfahrungen zu wechseln. Für einige Frauen wiederum markiert eine chronische Erkrankung einen biografischen Wendepunkt und eröffnet den Blick auf neue Lebensperspektiven.

4.1.4 Schwangerschaftserfahrungen

Einige Frauen des Samples haben bereits vor der Diagnose einer chronischen Erkrankung ein Kind bekommen. Sie gehen also bei einer weiteren Schwangerschaft mit spezifischen Erfahrungen, Einschätzungen und auch Erwartungen in die Zeit rund um die Geburt.

Der Verlauf vorheriger Schwangerschaften nimmt Einfluss darauf, wie die Frauen eine erneute Schwangerschaft erleben. Vorherige gute Erfahrungen können dazu beitragen, einer nächsten Schwangerschaft vertrauensvoller entgegenzusehen, selbst wenn klar ist, dass die Erkrankung diesmal erschwerte Bedingungen schafft. Auch können eingeschränkte Optionen für die Gestaltung von Schwangerschaft, Geburt und Stillzeit besser verkraftet werden, wenn bereits andere Erfahrungen gemacht wurden.

Ich glaube für mich selber war es gut, [Name Kind] schon mal natürlich entbunden zu haben, und nicht dieses Gefühl, da fehlt jetzt was und ich habe das noch nie erlebt wie wäre das denn eigentlich?

Diese interviewte Frau ist durch die Erkrankung gezwungen, ihr zweites Kind per Kaiserschnitt zu entbinden. Dies ist für sie leichter zu ertragen, da sie bereits eine physiologische Geburt erleben durfte und sie sich auf diese Erfahrung berufen kann. Andere Frauen erleben gerade durch den Vergleich einer Schwangerschaft mit und ohne chronische Krankheitsdiagnose, was sie durch die Erkrankung an Unbefangenheit und Selbstverständlichkeit verlieren. Bei ihnen dominiert das Bedauern um verlorene Gestaltungsmöglichkeiten.

Frauen, die als chronisch Erkrankte mehrere Kinder bekommen, berichten, dass sich die Inanspruchnahme ärztlicher Diagnostik und Therapie mit der Zahl der Kinder ändert. Entweder fühlen sie sich zunehmend auch in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett als Expertinnen und trauen sich aus dieser Sicherheit heraus zu, medizinische Modalitäten selber zu beurteilen. Oder aber die Frauen werden bei einer Folgeschwangerschaft vorsichtiger und risikobewusster. Das ist dann der Fall, wenn eine Schwangerschaft mit chronischer Erkrankung bereits komplizierter oder bedrohlicher als erwartet verlief. Bei einem weiteren Kind gehen sie „*früher zum Arzt*“ und fühlen sich „*ängstlicher*“ und „*vorbelasteter*“. Schwierige vorherige Schwangerschaften belasten den Entschluss zu und eine positive Haltung in einer erneuten Schwangerschaft.

4.1.5 Fazit

Verschiedene Faktoren nehmen Einfluss auf das Erleben und Bewältigungshandeln in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett. Die Frauen wissen, ob ihre spezielle Erkrankung das Kind schädigen kann beziehungsweise potenziell vererbt wird oder ob sie mit einer Schwangerschaft gesundheitliche Risiken für sich selbst eingehen. Als wesentliche Bedingungen für das allgemeine Erleben nennen die Interviewpartnerinnen außerdem verschiedene konstituierende Merkmale der Erkrankung wie eine Stigmatisierung, die Kalkulierbarkeit des Krankheitsverlaufs, die Möglichkeit der Einflussnahme auf die Erkrankung, das Erspüren von Symptomen und den Status als Expertin oder Novizin im Krankheitserleben. Bei Frauen, die bereits eine Schwangerschaft als Erkrankte erlebten, wirkt sich diese Vorerfahrung bei Folgeschwangerschaften beruhigend oder belastend aus. Eine größere Wahrscheinlichkeit von Komplikationen für Mutter und Kind erhöht die Abhängigkeit von externen, meist ärztlichen Hilfen und mindert den Spielraum, den die Frauen in der Gestaltung der Phase des Mutterwerdens haben. Die meisten der hier vorgestellten intervenierenden Bedingungen unterliegen nicht dem Einflussbereich der betroffenen Frauen. Schwanger zu werden und mit den damit verbundenen weitreichenden

Veränderungen des Körpers konfrontiert zu sein, ist also immer mit Unsicherheiten und Unkalkulierbarkeit verbunden. Die abschließende Bewertung, ob diese als gravierend eingeschätzt oder für bedeutungslos erklärt werden, beruht auf subjektiven Abwägungsprozessen und beeinflusst die Haltung, mit der die Frauen in eine Schwangerschaft hineingehen, und wie sie die Erfahrungen rund um Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett beurteilen.

4.2 Schwanger werden: Ausweitung der Sorge um die eigene Gesundheit auf das Kind

Bei Frauen mit einer chronischen Erkrankung wird die Sorge um die eigene Gesundheit oft schon weit vor einer Schwangerschaft, aber spätestens mit dem Schwangerwerden um auf das Kind bezogene Aspekte relativiert. Damit unterscheidet sich diese Gruppe der Frauen noch nicht grundsätzlich von denen ohne Erkrankung, da auch diese, zumindest sofern die Schwangerschaft geplant war, die Folgen ihrer Lebensführung für ein Ungeborenes im Vorfeld bedenken. Die diesbezüglichen Informationen zu empfohlenen Lebensstiländerungen, zum Umgang mit Drogen und Genussmitteln sowie spezielle Ernährungsempfehlungen sind frei verfügbar, werden innerhalb des sozialen Umfelds als Alltagswissen kommuniziert und sind allgemeingültig. Dabei können die meisten Schwangeren ohne Erkrankung ihre gewohnten Verhaltens- und Lebensweisen im großen Umfang beibehalten, kleine Abstimmungsentscheidungen können autonom ohne die Rücksprache mit Experten umgesetzt werden.

Im Gegensatz dazu müssen Frauen mit einer chronischen Erkrankung aber weiter reichende Veränderungen in ihrer Lebensführung erwägen oder initiieren. Dies kann bedeuten, Therapien abzuwandeln und sich genau dahin gehend zu beobachten, ob dem eigenen Körper die Mehrbelastung einer Schwangerschaft zugemutet werden kann beziehungsweise welche Phänomene es dann auszuhalten gilt. Eine Frau mit einer chronischen Erkrankung kann nicht damit rechnen, dass sie eine Schwangerschaft in gleichem Maße bewältigt wie eine gesunde Frau. Aspekte wie die mögliche Vererbung der Erkrankung oder eine Schädigung des Kindes durch Schwangerschaftskomplikationen müssen bedacht werden. Oftmals sind die Frauen auf professionellen Rat oder eine medizinisch fundierte Unterstützung angewiesen. Früh schon muss die private Entscheidung für ein Kind damit im öffentlichen Raum diskutiert werden. Die Frauen tauschen sich mit medizinischen Experten und Menschen ihres sozialen Umfelds oftmals schon vor dem Schwangerwerden aus. Die Abstimmung der richtigen Therapien bezieht

damit meist schon vor der Empfängnis Aspekte der kindlichen Gesundheit mit ein, obwohl dieses Kind noch nicht existent ist.

4.2.1 Abwägungsprozesse im Kontext eines Kinderwunsches

Bereits vor einer Umsetzung des Kinderwunsches beginnt für viele der Frauen ein Prozess des Planens und Entscheidens bezüglich der Wechselwirkung von chronischer Erkrankung und Schwangerschaft. Eine wesentliche Zahl der interviewten Frauen bezieht die Möglichkeit, nicht schwanger werden zu können, als Option in ihre Überlegungen mit ein. Besonders diejenigen, die bereits seit der Kindheit erkrankt sind, wuchsen oftmals mit der Information auf, „*dass es schwierig werden könnte, schwanger zu werden*“, und wissen nicht, „*ob man schwanger werden kann überhaupt [...]*“. Diese Voraussagen betreffen verschiedene Krankheitsbilder gleichermaßen. Vor dem Hintergrund solcher Prognosen ist es wahrscheinlich schwierig, ein positives Verhältnis zu der eigenen reproduktiven Potenz zu entwickeln. Da alle Interviewpartnerinnen Mütter sind, haben sie mögliche diesbezügliche Zweifel zum Zeitpunkt der Datenaufnahme überwunden. Sie werden entsprechend in den Interviews nicht zentral beschrieben, obwohl einige Frauen kurz auf die Hilfe einer Fertilisationspraxis eingehen.

Die Bedenken und Zweifel im Vorfeld der Umsetzung des Kinderwunsches können, wie bereits im Kapitel der intervenierenden Bedingungen beschrieben, Aspekte der eigenen Gesundheit oder Belastung und Risiken für das Kind umfassen. Vereinzelt wird berichtet, dass negative ärztliche Prognosen zu einer verzögerten Umsetzung des Kinderwunsches führten. Einige Frauen beschreiben, dass dem Entschluss zu einem Kind ein langer Prozess der Prüfung vorausging, dieser umfasste Aspekte der Mehrbelastung und körperlichen Einschränkungen einer Schwangerschaft und des Lebens mit einem Neugeborenen. Alle Frauen des Samples scheinen einen grundsätzlichen Kinderwunsch als selbstverständlich anzusehen und reflektieren ihn in den Interviews nicht. Frauen, die sich aufgrund ihrer gesundheitlichen Situation grundsätzlich gegen eine Schwangerschaft entschieden oder deren Kinderwunsch unerfüllt blieb, sind nicht Teil der Studie.

Konkrete Zweifel aus der Entscheidungsphase für oder gegen eine Schwangerschaft schildern diejenigen Frauen, die mit dem Schwangerwerden das Risiko vermehrter Schmerzen, beispielsweise bei einem Morbus Bechterew oder einer Hüftgelenkdysplasie, eingehen. Die potenzielle Ausweitung der allgegenwärtigen Schmerzerfahrung relativiert dann den Kinderwunsch. Auch eine Frau mit einem Diabetes wägt die Belastung einer Schwangerschaft gegen den Kinderwunsch ab.

Und das Zweite, was man ständig regulieren muss, ist, dass im Verlaufe der Schwangerschaft der Insulinbedarf bis auf das Dreifache wächst, das heißt, [...] man muss ständig gegenregulieren. Man muss also ständig die Insulindosis anpassen, täglich, halbtäglich und so weiter. Das heißt, ein normaler Alltag einer Diabetikerin unter Schwangerschaft besteht aus ungefähr bis zu 20 Blutzuckermessungen täglich. Das ist also kein Vergnügen. (.) Und von daher ist das dann ja eine Überlegung, ob man sich das überhaupt zumutet, den Stress, oder nicht.

Das ständig allgegenwärtige „regulieren“ und „anpassen“ verhindert einen „normalen Alltag“ und löst „Stress“ aus. In dem Zitat schwingt Verständnis für den potenziellen Entschluss mit, sich wegen des belastenden Krankheitsmanagements gegen eine Schwangerschaft zu entscheiden. Letztendlich beschreibt auch diese Interviewpartnerin nicht, welche Gründe den Ausschlag für die Realisierung des Kinderwunsches gaben. Mehrere Frauen führen jedoch als wesentlichen Faktor für die positive Bewertung möglicher zusätzlicher Einschränkungen auf, dass eine Schwangerschaft zeitlich begrenzt ist. Die Schwangerschaft als endlicher Prozess steht damit der nicht endenden Erkrankung gegenüber. Allerdings gehen die Frauen bei dieser Beurteilung von der Annahme aus, dass eine Schwangerschaft keine längerfristigen Folgen für ihre Gesundheit haben wird.

Bei Erkrankungen, die das Potenzial zur Vererbbarkeit haben, stellen sich die Frauen grundsätzliche Fragen: „*Willst du jetzt wirklich schwanger werden? Möchtest du das deinem Kind antun? Ja oder Nein?*“ Bei der Abwägung wird resümiert, ob das eigene Leben mit der Erkrankung lebenswert ist und einem anderen Menschen zugemutet werden kann. Mit der Entscheidung für oder gegen ein Kind ist also auch eine Bewertung der eigenen Lebensqualität verbunden. Allerdings wird bei diesen Überlegungen davon ausgegangen, dass ein potenziell erkranktes Kind diese Bewertung teilen und zu einer ähnlichen Einschätzung kommen wird. Dass dies nicht immer der Fall sein muss, beschreibt eine Frau mit einer Darmerkrankung. Eines ihrer Kinder, welches möglicherweise ebenfalls erkrankt ist, beurteilt die Konsequenzen der Therapie als junge Erwachsene negativ und überlegt, eine lebensrettende Operation abzulehnen. Entsprechend reflektiert auch die Interviewte ihren Kinderwunsch retrospektiv kritisch:

Ich würde es heute vielleicht anders tun. Weil (Name Kind) mir gegenüber deutlich macht, dass die Lebensqualität dadurch [gemeint ist: die Erkrankung] sehr eingeschränkt wäre. (...) Aber es macht nochmal was mit dem Bewusstsein. Mit diesem, ja, du gibst den Kindern nicht nur Erziehung mit auf den Weg sondern gibst ihnen unter Umständen eben auch, so eine Erkrankung mit auf den Weg.

Dieses Beispiel zeigt, dass die Entscheidung für ein Kind auch noch lange Zeit nach der Geburt einer Prüfung unterzogen oder auch von anderen kritisch hinterfragt werden kann.

Einige Frauen berichten von der Inanspruchnahme humangenetischer Schwerpunkt-kliniken. Die dort geäußerten prozentualen Wahrscheinlichkeiten der Erkrankung eines Kindes machen sie vulnerabel, weil die Informationen nur schwer nachprüfbar und die konkreten Konsequenzen für die eigene Lebenssituation damit noch nicht geklärt sind. So berichtet eine Frau mit einer rheumatischen Erkrankung, dass ihr und ihrem Mann eine Vererbbarkeit von 50 % bescheinigt wurde. Dies habe sie „sehr beeinflusst“ und sie wusste nicht mehr, ob sie noch ein Kind haben wollte. Als Resultat schiebt sie das Thema des Kinderwunsches zeitlich vor sich her und muss dann mehrere Jahre später erfahren, dass sie eine Fehlinformation erhielt und die Wahrscheinlichkeit einer Vererbung wesentlich geringer liegt.

Das haben wir vorher erfahren, wir waren/ Dieses humangenetische Gut/ Gutachten war falsch. Und (.) ja, ich, mich hat das ganz, ich war fix und fertig, ich sag, das kann doch gar nicht sein. Was, warum erzählt die mir so einen Blödsinn, ja, weil es mich schon sehr beschäftigt hat, auch meinen Mann beschäftigt hat, ja.

Das Beispiel zeigt, wie weitreichend sich die Konsequenzen der ärztlichen Einschätzungen für die einzelne Frau auswirken. Viele der interviewten Frauen machen im Verlauf ihrer Erkrankung und in unterschiedlichsten Kontexten die Erfahrung, falsch beraten worden zu sein. Dies ist oftmals der Beginn der systematischen Generierung und eigenständigen Bewertung von Informationen. Aber auch der Zugang zu fundierten Informationen lässt noch keine Aussage darüber zu, ob die einzelne Frau beziehungsweise das Paar sich für oder gegen ein Kind entscheidet. Diese müssen die medizinischen Informationen auf ihre Bedeutung hin überprüfen und auf ihr Leben übertragen.

Das Hauptproblem ist eigentlich, ich habe auch ANTIKÖRPER (...), die beim Kind einen AV-Block machen können in 0,5 % aller Schwangeren. Und Frühgeburten sind/ häufig kommen die auch vor und eben Nierenbeteiligung DER MUTTER. Naja und aber diese 0,5 % mal kamen sie uns ganz viel vor, mal kamen sie uns ganz wenig vor und ja dann haben wir es einfach auch, haben wir es einfach auch gewagt.

Die Frau beschreibt in dieser Sequenz, wie unterschiedlich sie und ihr Partner die prozentuale Wahrscheinlichkeit eines Risikos für das Kind bewerteten. Am Schluss ist es ein „wagen“ und ignorieren der Prognosen, die den Entschluss für ein Kind möglich machen. Eine andere Frau mit Multipler Sklerose beschreibt das Ende eines ähnlichen Abwägungsprozesses wie folgt:

Ich meine, auch ein gesunder Mensch, weiß man nie, wie eine Schwangerschaft verläuft. (...) Also ich sag, bei der Schwangerschaft, also wenn man so denken würde, ich weiß, hoffe ich, sie gut läuft, dann darf man gar nicht schwanger werden, sag ich mal. Ich mein, selbst wenn einer gesund ist.

Schwanger werden mit der Erkrankung wird von dieser Frau in den Kontext allgemeiner Lebensrisiken gestellt. Die Entscheidung für ein Kind bekommt so eine alltägliche Komponente und reiht sich ein in Prinzipien des generellen Umgangs mit dem Leben. Ähnlich umschreibt eine Frau mit Multipler Sklerose ihren Entschluss zu einem Kind mit der Lebensweisheit: „*Wer nicht wagt der nicht gewinnt*“. Sie stellt damit klar, dass für sie der Wunsch nach einem Kind nicht von statistischen Abwägungen und Wahrscheinlichkeiten abhängt, sondern eine persönliche Haltung widerspiegelt.

4.2.2 Umsetzung des Kinderwunsches: den eigenen Körper vorbereiten

Die Frauen des Samples machen unterschiedliche Angaben darüber, ob sie eine Schwangerschaft planen oder nicht. Für einige von ihnen ist ein verlässliches Verhütungsbeziehungsweise Empfängnismanagement jedoch unerlässlich, da sie mit einer spontan eintretenden Schwangerschaft erhebliche gesundheitliche Risiken für sich oder das Ungeborene eingehen würden. So lassen einige Medikamente aufgrund der Nebenwirkungen nicht zu jedem Zeitpunkt eine Schwangerschaft zu.

Durch die Medikamente war ich natürlich sehr auf der Hut und habe halt immer sobald halt eigentlich meine Blutung ausblieb, habe ich dann einen Test gemacht und wusste auch direkt, dass ich schwanger war.

Die hier zitierte Frau muss so früh wie möglich nach dem Schwangerwerden ihre Medikation ändern, weil diese eine schädigende Wirkung für das Kind haben könnte. Es wird von ihr deshalb ein hohes Maß an Aufmerksamkeit bezüglich einer ausbleibenden Periode und den ersten Anzeichen einer Schwangerschaft erwartet. Bei anderen Erkrankungen wie einer Multiplen Sklerose variiert die Wahrscheinlichkeit von Komplikationen in verschiedenen Phasen der Erkrankung. Es muss ein Zeitpunkt relativer Gesundheit für den Beginn der Schwangerschaft gewählt werden, in welchem dem Körper die zusätzliche Belastung der hormonellen Umstellung zugemutet werden kann. Eine Betroffene beschreibt, sie dürfe zum Zeitpunkt des Interviews entgegen ihrer ursprünglichen Planung „*gar nicht schwanger werden, weil es sich wieder ankündigt, dass etwas passiert irgendwie*“. Diese hohe Aufmerksamkeit gegenüber dem Körper und die Notwendigkeit einer Kontrolle des Menstruationszyklus und damit einhergehend der Sexualität hat Auswirkungen auf den Umgang mit dem Thema des Schwangerwerdens.

Dieses kann keinen Status von „Selbstverständlichkeit“ oder „Natürlichkeit“ erhalten, sondern ist bereits zu Beginn an Bedingungen und Regeln geknüpft.

In mehreren Interviews wird thematisiert, dass die Frauen im Vorfeld einer Schwangerschaft Kontakt zu ihren betreuenden Ärzten aufnehmen und mit ihnen besprechen, was sie bezüglich des Krankheitsmanagements beachten oder tun sollen. Auch wünschen einige Frauen eine ärztliche Einschätzung, ob eine Schwangerschaft grundsätzlich ratsam ist. Eine wesentliche Zahl der Frauen gibt an, von den Ärzten „beruhigt“ worden zu sein und Unterstützung bekommen zu haben. Ihnen werden unter anderem die Therapieoptionen bei möglichen Komplikationen aufgezeigt. So bekommt eine Frau mit Rheuma die Information,

... dass es dann auch trotzdem eben Möglichkeiten GÄBE, also das medikamentös jetzt das im Griff zu halten. So und das hatte mich dann erst mal so beruhigt.

Eine andere Frau mit essenziellem Hypertonus liest in der Planungsphase einer Schwangerschaft zum ersten Mal den Beipackzettel eines Medikaments, das sie täglich einnimmt, und stellt fest, dass sie es in einer Schwangerschaft auf keinen Fall nehmen darf. Sie nimmt daraufhin Kontakt zu ihrem betreuenden Gynäkologen auf.

Wie gehen wir da jetzt vor? Und dann hat er einfach gemeint: Okay, wir setzen das ab. Sie werden schwanger. Wir gucken, falls Ihnen was passiert, Sie müssen keine Angst haben. Selbst mit einem zu hohen Blutdruck, oder wenn er dann irgendwann hochgeht, dann könnte man halt Medikamente nehmen, und das kriegen wir halt schon hin. Also der war sehr positiv eingestellt, und dann habe ich mir da auch wenig Gedanken drum gemacht. Dann wurde ich auch relativ SCHNELL schwanger.

Wie diese Frau vertrauen viele Schwangere auf den Ratschlag von Ärzten und fühlen sich von diesen „positiv bestärkt“. Einige Frauen der Untersuchungsgruppe werden erst schwanger, nachdem sie von Ärzten die „Erlaubnis“ dazu bekommen haben. Im Gegensatz dazu empfinden einige Frauen eine solche Einflussnahme als einen unzumutbaren Einschnitt in persönliche Lebensbereiche. Eine Frau mit Diabetes beklagt: „Etwas Intimes wird zu einem medizinischen Ding“. Und weiter:

Das ist irgendwo so: Und jetzt ist der ideale Zeitpunkt, Sie haben einen HbA1c von 5,9(.) prima. Und das ist einfach so was, das PASST NICHT, das PASST NICHT in mein Weltbild.

Sie meint, dass bei einer Erkrankung wie Diabetes, die viel Eigenständigkeit und Eigenverantwortung von der Erkrankten erfordert, ein solches von außen eingreifendes Management nicht angebracht ist. Die ärztlichen Empfehlungen überschreiten wesentlich

ihr Verständnis von Autonomie in einem Themenbereich, den sie als intim und privat empfindet.

Aber ansonsten finde ich dieses durchstrukturierte, dieses völlig durchgeplante, also halt irgendwie wirklich mit dem Arzt absprechen, wann man mit den Verhütungsmitteln aufhört, finde ich GANZ GANZ fürchterlich, würde ich mich NIE mehr drauf einlassen. Habe ich in dem Sinne auch nie gemacht, habe halt immer von meinem Kinderwunsch erzählt, mehr aber auch nicht.

Die Interviewte berichtet im weiteren Verlauf, dass sie bei einer erneuten Schwangerschaft keine Rücksprache mit Ärzten halten würde. Sie empfindet sich aufgrund ihrer Vorerfahrungen als Expertin sowohl für den Diabetes als auch für eine Schwangerschaft und ist sicher, medizinische Risiken für sich und das Kind abschätzen zu können.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass eine Mehrheit der Frauen mit einer chronischen Erkrankung Vorbereitungen treffen müssen, wenn sie schwanger werden wollen. Die Medikation muss auf ihre Kompatibilität mit einer Schwangerschaft überprüft und es muss ein günstiger Zeitpunkt gefunden werden, zu dem der Körper gesundheitlich relativ stabil ist. Die Einschätzung von Ärzten wird als wesentlich angesehen und hat für viele Frauen eine entlastende und beruhigende Wirkung. Andererseits kann die Notwendigkeit, die private Entscheidung für ein Kind mit einer Profession absprechen zu müssen, auch Widerstände hervorrufen und als Eingriff in das eigene Leben interpretiert werden. Maßnahmen und Abwägungsprozesse beziehen das potenzielle Kind mit ein, obwohl dieses noch nicht existent ist. Auch müssen die Frauen früh zwischen dem, was ihrer Gesundheit gut tut, und dem, was für das Kind wichtig ist, entscheiden. Sowohl die Abwägungsprozesse im Kontext des Kinderwunsches als auch in der Planungsphase einer Schwangerschaft erfordern Aufmerksamkeit und das Treffen von Entscheidungen, die in ihren langfristigen Konsequenzen nicht erfasst werden können und daher kontinuierlich überprüft werden.

4.2.3 Reaktionen auf die Schwangerschaft

Frauen mit einer chronischen Erkrankung sind positiven und negativen Reaktionen ausgesetzt, sobald sie schwanger sind und dies den Menschen ihres Umfelds mitteilen. Die überwiegende Zahl der Frauen gibt an, dass sich andere vorbehaltlos über ihre Schwangerschaft freuen und keinen Bezug zur Erkrankung herstellten. Allerdings reicht die Spannbreite der Reaktionen von einer breiten Akzeptanz bis zu offener Ablehnung und Unverständnis. Sie verstärken damit entweder eine Erfahrung von Stigmatisierung oder eröffnen die Chance, an ein Normalitätskonzept anzuknüpfen.

Negative Reaktionen werden stark durch die bereits dargestellten gesellschaftlichen Zuschreibungen an eine Erkrankung geprägt, aber auch davon, wie schwerwiegend andere den Krankheitsverlauf und die langfristige Prognose einschätzen. Einige Frauen berichten, dass Arbeitskollegen, aber auch Familienmitglieder die Entscheidung für ein Kind vor dem Hintergrund der Erkrankung „*nicht nachvollziehen*“ konnten. Dies betrifft in dieser Studie Frauen mit verschiedenen Krankheitsbildern wie beispielsweise HIV, Multiple Sklerose, aber auch Diabetes. Die betroffenen Frauen geben an, als „*unverantwortlich*“ bezeichnet oder mit der Meinung konfrontiert worden zu sein, sie sollten „*abtreiben, statt mit der Krankheit noch Kinder in die Welt zu setzen*“. Es kann vermutet werden, dass diese Anschuldigungen einen wesentlichen Stressfaktor und psychische Belastungen nach sich zogen. Da die Frauen mit chronischen Erkrankungen auch bei positiven medizinischen Prognosen nicht garantieren können, dass ihre Kinder gesund zur Welt kommen und sie selbst die Schwangerschaft gut überstehen, muss die ablehnende Reaktion ihre allgemeinen Ängste und Zweifel verstärken. Es verdeutlicht auch, dass ihnen für alle möglichen Komplikationen die persönliche Verantwortung und Schuld zugesprochen wird.

Frauen mit mehreren Kindern erzählen, dass eine Folgeschwangerschaft als „*Schicksal noch mal herausfordern*“ tituiert wurde, denn „*schließlich habe man schon ein gesundes Kind*“. Eine Frau mit Rheuma zitiert eine Freundin, die sagt: „*Bist du verrückt, noch ein Kind. Muss das denn sein?*“. Die Kritik kommt wie bei diesem Beispiel meist von Menschen des direkten sozialen Umfelds. Der Entschluss zu nur einem Kind scheint auf weitreichende Toleranz zu stoßen, weitere Kinder werden jedoch als Maßlosigkeit bewertet.

Ja und ich habe immer gesagt: Och, ich möchte noch ein Drittes haben. Und da kam immer die Reaktion: Um Gottes Willen. Das war: Wie kannst du?

Bei den betreuenden Ärzten trifft diese Interviewte im Gegensatz zu ihrer Familie auf „*Selbstverständlichkeit*“. „*Rechtfertigungsdruck bei Ärzten*“ für ein weiteres Kind habe sie nie erlebt. Eine Erklärung dafür könnte sein, dass viele Erkrankungen in den letzten Jahren eine medizinische Weiterentwicklung erlebt haben. Die Option von Schwangerschaft und Muttersein wird daher bei einigen Krankheitsbildern zunehmend positiver bewertet. In der Bevölkerung kursieren jedoch häufiger noch überholte Vorannahmen, weswegen sich die Reaktionen der Mediziner von denen des sozialen Umfelds wesentlich unterscheiden können und oftmals positiver ausfallen.

4.2.4 Fazit

Früher als gesunde Frauen müssen solche mit einer chronischen Erkrankung in einen Dialog mit Ärzten treten, wenn sie schwanger werden oder es werden wollen. Dies macht ihre vermeintlich private Entscheidung für ein Kind zu etwas, das aus dem intimen Rahmen einer Partnerschaft herausgehoben wird. Betroffene Frauen müssen die Schwangerschaft oftmals planen, beispielsweise indem sie Medikamente wechseln oder stabile Phasen der Erkrankung abwarten. Bei Gedanken zur Umsetzung eines Kinderwunsches spielt außerdem eine Reflexion und Bewertung der eigenen Lebensqualität mit der Erkrankung eine Rolle. Die Frauen versuchen, die optionalen Mehrbelastungen in einer Schwangerschaft wie Schmerzen oder Einschränkungen der Lebensqualität mit dem Kinderwunsch abzuwägen.

Die Sorgen um das richtige Krankheitsmanagement beziehen oftmals schon vor der Empfängnis das Kind mit ein. Dabei sind sowohl die unmittelbare Wirkung der Erkrankung auf das Ungeborene, Fragen der Vererbbarkeit der Erkrankung als auch die meist nicht kalkulierbaren Wechselwirkungen von Schwangerschaft und Krankheit mit den verschiedensten Symptomen zu bedenken. Zu Beginn der Schwangerschaft können die Frauen mit Rechtfertigungsdruck und Schuldzuweisungen konfrontiert sein oder müssen erleben, dass ihnen nicht zugestanden wird, mehrere Kinder zu bekommen. Dies verstärkt mögliche Stigmatisierungserfahrungen. Umgekehrt bietet eine wohlwollende Reaktion auf eine Schwangerschaft die Chance, an ein neues Konzept von Normalität anzuknüpfen.

4.3 Schwangerschaft: Strategien in der Verantwortung für zwei bedürftige Körper

Im folgenden Kapitel werden die Handlungs- und Interaktionsstrategien in der Schwangerschaft dargestellt. Die Analyse der Interviews macht deutlich, dass die Schwangerschaft als zentrale Phase zu sehen ist, in der die Frauen mit den Konsequenzen der Tatsache, als chronisch Erkrankte ein Kind zu bekommen, konfrontiert werden. Diese Dringlichkeit ergibt sich aus der besonderen Situation der engen Verwobenheit der Körper von Mutter und Kind. Diese löst sich beginnend mit der Geburt langsam auf und wird nur durch das optionale Stillen teilweise weitergeführt.

Die Frauen mit einer chronischen Erkrankung tragen die Verantwortung für den eigenen Körper mit der Notwendigkeit des Managements ihrer Erkrankung und dem Wunsch, dass das Kind durch Therapien und Phänomene der Erkrankung keinen Schaden nehmen soll. Sie befinden sich im Spannungsfeld des durch diese Thematik geprägten Krankheits- und

Schwangerschaftserlebens. Die Probleme und Fragen in der Schwangerschaft unterscheiden sich damit wesentlich von denen in darauffolgenden Phasen wie dem Wochenbett und der Säuglingszeit und den Themen, die mit dem Status als Mutter verbunden sind. Die angewendeten Bewältigungsstrategien stehen dabei immer im Zusammenhang mit der spezifischen Erkrankung und den sie bestimmenden Bedingungen und Problematiken. Nicht das jeweilige Krankheitsbild allein ist dabei ausschlaggebend, sondern auch die im Kapitel der intervenierenden Bedingungen dargestellten Einflüsse sowie die persönlichen und allgemeinen Ressourcen der Frau.

Alle Frauen der Untersuchungsgruppe unterscheiden zwischen ihrem eigenen Körper und dem des Kindes. Erst dieser differenzierende Blick ermöglicht ein reflektiertes Abwägen des Krankheitsmanagements unter Berücksichtigung der jeweiligen Bedürfnisse. Der Umgang mit dem eigenen Körper wird auf einen anderen Körper hin ausgerichtet und kann damit als soziales Handeln deklariert werden. Es kann vermutet werden, dass sich diese frühe Auflösung der Symbiose von Mutter und Kind wesentlich von der unterscheidet, die Frauen ohne Erkrankung erleben. Wie im Kapitel 4.2.2 deutlich wurde, wird das Kind der untersuchten Frauen oftmals schon vor der Zeugung als konkrete Person gedacht. Aus dem ‚Schwangersein‘ wird so sehr früh ein ‚ein Kind bekommen‘. Das Ungeborene ist von Anfang an nicht Teil von einem selbst, sondern ‚ein Anderer‘. Zuschreibungen von Rücksichtnahme und Änderungen der Lebensführung beginnen damit schon früher und aufgrund einer anderen Dringlichkeit als für gesunde Frauen, die damit oft erst nach dem Sichtbarwerden der Schwangerschaft oder den ersten Kindsbewegungen konfrontiert sind.

In der Schwangerschaft wenden die Frauen verschiedene Strategien an, um der Verantwortung für die zwei Körper gerecht zu werden und Sicherheit zu gewinnen. Sie beobachten sich und das Ungeborene, generieren und nutzen Wissen und Kompetenzen, handeln das Krankheits- und Schwangerschaftsmanagement mit den Vertretern des Gesundheitssystems aus und suchen unterstützende und entlastende Angebote. In der Folge erleben sie möglicherweise Schuldgefühle oder Ängste bezüglich des Kindes, fühlen sich handlungsmächtig oder ausgeliefert beziehungsweise sind überfordert oder bestärkt.

Strategien und Konsequenzen des Handelns und Erlebens werden im Folgenden zwar getrennt dargestellt, stehen aber in einer kontinuierlichen und zirkulierenden Wechselwirkung. Eine Schwangerschaft ist kein linearer Prozess. Je nach Phase und mit dem sich rasant verändernden Körper werden gegebenenfalls wechselnde Strategien notwendig und die subjektive Bewertung der Situation kann sich wandeln.

4.3.1 Den eigenen Körper beobachten

Selbst bei einer gesicherten Diagnose und weitreichenden Evidenzen zum wahrscheinlichen Verlauf einer Erkrankung und der Wirkung auf eine Schwangerschaft bleibt die Reaktion des einzelnen Körpers individuell und nur begrenzt voraussagbar. Hinweise und Prognosen der Ärzte haben daher oftmals etwas Vages und Hypothetisches. Die Frauen versuchen als eine der Strategien zum Ausgleich dieser Unberechenbarkeit, ihren sich verändernden Körper zu beobachten und die Phänomene in einen neuen Gesamtzusammenhang zu stellen.

Als zentrales Thema wird mehrfach die Schwierigkeit hervorgehoben, schwangerschaftsbedingte Phänomene von denen der Erkrankung unterscheiden zu lernen. Die Frauen reflektieren und bewerten Körperwahrnehmungen bezüglich ihrer Relevanz für Schwangerschaft oder Krankheitsverlauf. So sind viele Symptome wie morgendliches Erbrechen, starke Müdigkeit oder Kurzatmigkeit, die man außerhalb einer Schwangerschaft als potenziell pathologisch eingruppiert würde und die die Frauen teilweise als Symptome ihrer Erkrankung kennen, in dieser Lebensphase der Physiologie zuzuordnen. Jedoch sind Frauen mit Erkrankungen aufgrund ihres auf Erkrankung fokussierten Blickes eher geneigt, den üblichen Begleiterscheinungen einer Schwangerschaft skeptisch gegenüberzustehen und sie in einen pathologischen Kontext zu stellen.

In der Schwangerschaft, das war auch somit ein Knackpunkt, auch während der Schwangerschaft, dass dann auch am Anfang ich schnell an Atemnot gelitten hatte, beziehungsweise, wenn ich mich hingelegt hatte, durch mein Kind, was praktisch auf den Bauch gedrückt hatte, auf den Atem gedrückt hatte, ich habe auch im Liegen Herzrasen gekriegt. Ich habe Luftnot gekriegt. Und ich konnte selber dann auch nicht einschätzen, kommt es jetzt vom Asthma? Kommt es jetzt von der damaligen Lungenembolie? Entwickelst du gerade eventuell etwas Neues? Das kam da SCHON wieder mit hoch.

Diese Frau erlebt zu Beginn und im Verlauf der Schwangerschaft Symptome, die sie an ihre Erkrankung erinnern. Dies verunsichert sie und nimmt ihr die Sicherheit zur Einordnung. Ihr Partner rät, Ruhe zu bewahren und die Körperwahrnehmungen nicht zu dramatisieren. Zu einem späteren Zeitpunkt der Schwangerschaft erkrankt sie schwer, weil sie aufkommende Symptome falsch, im Sinne einer Bagatellisierung, deutet. Die zwei Konzepte, die oftmals physiologischen Schwangerschaftsphänomene und die Symptome der Erkrankung, bedürfen bei vielen der interviewten Frauen einer kontinuierlichen Neubewertung.

Ein weiterer Grund, den eigenen Körper zu beobachten, ist die Angst vor Schmerzen und der Wunsch, diese weitestmöglich zu vermeiden. Das Thema der Schmerzerfahrung dominiert die Schilderungen persönlicher Leiden und kann mit der Befürchtung einhergehen, dass eine Schwangerschaft die eigenen Kräfte übersteigen könnte. Gerade bei Problemen im Becken durch eine Hüftgelenksdysplasie, Morbus Bechterew oder bei Darmerkrankungen befürchten die Frauen eine Verstärkung der Schmerzen in einer Schwangerschaft, was zu mehr Vorsicht und Wachsamkeit gegenüber dem eigenen Körper führt. Das Wissen, die Schmerzen in dieser Phase möglicherweise nur eingeschränkt medikamentös bekämpfen zu dürfen, wirkt zusätzlich beängstigend. Eine der geschilderten Strategien der Schmerzvermeidung ist, auf den Körper zu „hören“. So hält eine Frau mit einer Hüftgelenksdysplasie fest, dass ihr der Körper „GANZ GANZ viel anzeigte“ und sie sich mit ihm „gut versteht“. Dieses Verstehen führt dazu, dass sie schnell auf beginnende Schmerzen reagiert, sich auf die Bedürfnisse ihres Körpers einstellt und andere Aspekte des Alltags gegebenenfalls in den Hintergrund rückt. Dieser aus ihrer Sicht gelungene Dialog mit ihrem Körper setzt aber voraus, dass die Erkrankung direkt wahrnehmbar und auch beeinflussbar ist.

Belastend für die Frauen ist es, wenn sich ihre Wahrnehmung und damit Bewertung des Gesundheitszustandes von denen der Ärzte unterscheidet. Besonders die Aussage, dass die derzeitige gesundheitliche Situation eine akute Bedrohung für die Schwangerschaft und das Kind darstelle, obwohl die Frau sich subjektiv nicht krank fühlt, bedeutet eine Irritation der Urteilsfähigkeit und verunsichert den Kontakt zum eigenen Körper. Eine Frau mit Hypertonus nennt dies „tückisch“. Sie erlebt eine Distanzierung von der eigenen Körperwahrnehmung als vornehmlich handlungsleitender Instanz und verliert das Vertrauen in die eigene Kompetenz. So fragte sich die gleiche Frau: „Was ist denn nun? Wann muss ich denn handeln?“. Und weiter:

Und ich glaube, damit musste ich mich halt erst mal auch arrangieren, zu wissen, okay, ich bin jetzt krank, obwohl ich mich nicht krank fühle. Ich weiß, aber, es ist besser, mich auszuruhen. Und das habe ich auch irgendwie dann viel gemacht. Aber es war nicht so mein Plan.

Die Empfehlung der vorsorgenden Gynäkologin entspricht in diesem Beispiel nicht den persönlichen Bedürfnissen der Frau, das Auseinanderklaffen der Bewertungen verstärkt sich im Laufe der Schwangerschaft. Ein solcher Widerspruch von eigener und professioneller Einschätzung wird von den betroffenen Frauen durchgehend als belastend erlebt. Sie

können ihn jedoch nicht ignorieren, weil sie wissen, dass ihr Körper eine Bedrohung für das Ungeborene oder die Schwangerschaft sein könnte.

Viele Frauen schildern, dass sich ihre Körperwahrnehmung durch die Erkrankung grundsätzlich geändert habe. Sie haben gelernt, „*sensibel*“ gegenüber ihrem Körper zu sein und körperliche Veränderungen einzuschätzen und einzuordnen. Das hilft ihnen, Schwangerschaftssymptome zu beurteilen und im Kontakt mit Ärzten und Hebammen „*schnell Feedback*“ geben zu können. Sie erhöhen damit ihren Expertenstatus im Kontakt und in Diskussionen mit diesen Professionen.

Mehrfach wird aber auch geäußert, dass differenzierte Körperwahrnehmungen ein Gefühl dauerhafter Anspannung fördern. Die Erkrankung mit ihren Symptomen und Begleiterscheinungen steht dann über lange Phasen im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit und dominiert andere Lebensthemen. Ein Ignorieren von Symptomen kann somit auch zu einer Entlastung führen.

4.3.2 Das Wohlergehen des Ungeborenen einschätzen

In einer Schwangerschaft müssen die Frauen neben der eigenen Gesundheit auch das Wohlergehen des Kindes bedenken und die Sorge um sich selbst auf das Kind ausweiten. Als dominante Gefühle schildern die Frauen Angst und Schuld, da sie ihren erkrankten Körper oftmals als eine Bedrohung für das Kind empfinden. Mehr noch als bei gesunden Frauen sind die Folgen der gegenseitigen Abhängigkeit von eigenem Gesundheitszustand und kindlichem Wachstum allgegenwärtig. Dabei realisiert die überwiegende Zahl der interviewten Frauen, dass ihr eigenes Wohlbefinden nur mittelbar das des Kindes widerspiegelt und sich von diesem wesentlich unterscheiden kann. Als zentrales Thema wird in den Interviews daher eine frühe Differenzierung zwischen dem eigenen Körper und dem des Ungeborenen beschrieben. Auch die Möglichkeit oder Notwendigkeit, sich gegen die eigene Gesundheit zu entscheiden und das Wohlergehen des Kindes in den Vordergrund zu stellen, setzt voraus, dass das Kind als Individuum mit teilweise anderen Bedürfnissen wahrgenommen werden kann. Unter anderem, weil zwischen den medizinischen Untersuchungen lange Zeiträume liegen, in denen sich die Frauen nicht auf von außen kommende Bestätigung des kindlichen Wohlbefindens verlassen können, ist eine Form der autonomen Einschätzung wichtig. Die Frauen wenden die Beobachtung des Ungeborenen und eine Kontaktaufnahme zum Kind als wichtige Strategien in der Sorge um dessen Gesundheit an.

Grundsätzlich ist eine Beobachtung des Kindes für die Frauen schwieriger als die Einschätzung des eigenen Wohlbefindens. Dies gilt insbesondere in den ersten Schwangerschaftsmonaten, in denen noch keine Kindsbewegungen spürbar sind. Einige der Befragten äußern, dass der langsam wachsende Bauch und der sich verändernde schwangere Körper als ein Zeichen kindlichen Gedeihens wahrgenommen und die Schwangerschaftszeichen dahin gehend gedeutet wurden, dass es dem Kind gut gehen müsse.

Unabhängig von der Phase der Schwangerschaft werden Probleme in der Einschätzung des kindlichen Wohlbefindens insbesondere durch den Einsatz von Technik kompensiert. Dies kann bedeuten, Ultraschalluntersuchungen als bildgebendes Verfahren zu nutzen oder die Herztöne des Kindes abzuhören (Dopton oder Kardiotokographie). So beschreibt eine Frau mit Multipler Sklerose, dass sie die Technik des Abhörens kindlicher Herztöne erlernte und sich damit autonom Sicherheit verschaffen konnte.

Die hat mir zum Beispiel auch so ein uraltes, so ein Herzton, Doppler oder so heißt das, hat ein uraltes Ding hat sie irgendwo gehabt, hat sie mir ab DEM Zeitpunkt, wo ich es selber finden konnte, nicht dass ich vorher wieder in Panik verfallte (lacht), zur Verfügung gestellt. Das heißt ist hatte dann so ein Herztönding hier. WAR AUCH NICHT SCHLECHT, wenn ich dann wieder meine fünf Minuten Angst hatte, ja.

Es geht bei diesem Beispiel um den Nachweis der kindlichen Gesundheit vor dem Hintergrund eines angenommenen Risikos. Das Bedürfnis nach mehr Klarheit bezüglich des kindlichen Wohlbefindens teilen die Frauen des Samples mit den gesunden Frauen oder auch denen mit einem akuten Krankheitsgeschehen. Bei ihnen ist dieses Bedürfnis jedoch dringlicher, da oftmals nicht die Vorannahme, dass es dem Kind gut geht, sondern die, dass es dem Kind schlecht gehen könnte, im Vordergrund der Gedanken und Überlegungen steht. Im Gegensatz zu akuten Schwangerschaftskomplikationen wie einem Gestationsdiabetes oder vorzeitigen Wehen begleiten die Sorgen um das Kind die gesamte Schwangerschaft und tauchen nicht erst zu einem späteren Zeitpunkt auf.

Die interviewten Frauen bestätigen, dass der Einsatz von Ultraschall die subjektive Bestätigung der kindlichen Gesundheit ermöglicht und damit beruhigend wirkt.

Also ich habe mir sehr viele Sorgen gemacht, vor allem in den ersten drei Monaten, wo man ja eine acht- bis neunfach erhöhtes Missbildungsrisiko hat. [...]. Also (...), ja, also ich hatte einfach Angst, ne, ob das Kind/ ob das Kind gesund BLEIBT. Ich habe also mehrfach also diesen 3D-Ultraschall da gemacht, um zu gucken, ob alles in Ordnung ist. Es war aber immer alles in Ordnung, es gab NIE, das Kind war immer in Normobereichen, also war auch nie zu GROSS, war eigentlich immer

alles optimal - ne, von daher, dem Kind ging es immer gut, ne? Aber natürlich habe ich mir trotzdem Sorgen gemacht, ja weiß man nicht, wie das wird, ne?

Die hier zitierte Frau deutet an, dass der Ultraschall Antworten auf zwei Fragen geben soll. Zum einen darauf, ob das Kind grundsätzlich im Sinne einer Missbildung geschädigt ist, zum anderen, ob es sich im Verlauf der Schwangerschaft richtig entwickelt. Damit hat diese Untersuchungsmethode aus Sicht der Frau während der gesamten Schwangerschaft ihre Berechtigung. Bestätigen die Befunde, dass sich das Ungeborene entsprechend des Gestationsalters entwickelt, kann dies das Vertrauen in eine sich regelrecht entwickelnde Schwangerschaft und ein gesundes Wachstum des Kindes stärken.

Einige Frauen erwähnen jedoch auch andere Effekte des Ultraschalls. Das Kind wird, insbesondere durch den visualisierenden Ultraschall, zu einem frühen Zeitpunkt sichtbar und als konkrete andere Person wahrnehmbar. Wird angenommen, dass das Kind geschädigt oder die Schwangerschaft nicht intakt sein könnte, bedeutet diese frühe Konkretisierung ein emotionales Risiko.

Also ich, also so eine Freude hatte ich natürlich, dass ich da ein Kind bekomme. Aber die Angst hat in der Phase mich viel mehr ZEIT gekostet, anstatt mich davor zu freuen. Ich habe auch zum Beispiel, weil ich Angst hatte, das Kind zu verlieren, KEIN FOTO machen lassen in der Schwangerschaft.

Diese Interviewpartnerin befürchtete, aufgrund der chronischen Erkrankung eine Fehl- oder Totgeburt zu erleiden. Die Ultraschalluntersuchungen lösten daher bei ihr Ambivalenzen aus, was sich in der Verweigerung des obligatorischen Fotos auswirkt. Sie will dem Schmerz des potenziellen Verlustes vorbeugen, indem sie erst spät einen Beziehungsaufbau zum Kind durch das Sichtbarwerden zulässt.

Der Beginn spürbarer Kindsbewegungen markiert einen Zeitpunkt, an dem die Frauen mehr Autonomie in der Beurteilung des kindlichen Wohlbefindens erlangen. Zumindest eine Bestätigung, dass es lebt, ist nun möglich. Jedoch kann die Wahrnehmung des Kindes durch die Symptome der Erkrankung behindert sein. Eine Frau mit einer Erkrankung im Bereich des Beckens erlebt beispielhaft, dass die Phänomene der Erkrankung die Bewegungen des Kindes überlagern.

Ich dachte, warum merke ich nichts, warum spüre ich nichts? Und ich bin, ich glaube ich habe in dem Moment meinen Frauenarzt ein bisschen bekloppt gemacht, wobei der da auch ganz viel Verständnis für hatte. Und, weil ich immer wieder hin bin und sagte „Ich fühle nichts, ist noch alles okay? Ich fühle nichts.“ Sagt er „Da ist alles okay.“ Und der hat mir immer wieder gesagt, ich habe schon irgendwie IMMER Schmerzen gehabt. Da war IMMER irgendwie etwas. Und er sagte, das kann durchaus sein, dass ich diese Schmerzen über dieses bisschen

Bewegungsgefühl setze oder es sogar falsch deute. Dass ich das irgendwo fühle, aber denke, das ist die Hüfte und nicht das Kind.

Diese Frau erwartet die Bewegungen des Kindes in der dafür üblichen Phase der Schwangerschaft, spürt sie aber aufgrund ihrer Schmerzproblematik nicht. Für sie sind die kontinuierlichen Schmerzen trotz der Belastung ein Teil des Alltags und in Maßen selbstverständlich, sodass sie nicht mehr durchgehend reflektiert und bewusst wahrgenommen werden. Damit realisiert die Schwangere nicht mehr, dass die Schmerzen eine dämpfende Wirkung auf alle Empfindungen im Becken haben und sich ihre Sensibilität für kindliche Bewegungen von der anderer Frauen unterscheidet.

Der Kontakt zum Kind findet also vornehmlich über die Wahrnehmung der Bewegungen und des kindlichen Wachstums sowie technische Verfahren statt. Diese werden durch andere Zugänge zum Kind ergänzt, die jedoch weniger objektivierbar sind und eine intimere Ebene der Kommunikation berühren. Vielleicht auch aus diesem Grund werden sie seltener in den Interviews benannt und oft erst auf Nachfragen erwähnt. Es sind dies die von einigen Frauen berichteten inneren Zwiegespräche mit dem Kind und die Gewissheit, dieses würde mit ihnen auf gleicher Ebene kommunizieren.

4.3.3 Sicherheit gewinnen: Wissen und Kompetenzen erwerben

Das Generieren und Nutzen von Wissen in der Schwangerschaft spielt für das Bewältigungshandeln der befragten Frauen eine wichtige Rolle. Wissen erfüllt dabei mehrere Funktionen. Es soll beruhigen, Sicherheit geben und aktuelles Erleben erklären, aber auch eine Vorbereitung auf zukünftige Ereignisse ermöglichen. Die Inhalte können sich damit auf Gegenwärtiges oder Kommendes beziehen.

Nur wenige interviewte Frauen schildern, dass sie sich gezielt Informationen bezüglich des anvisierten Geburtsmodus, des Stillens, aber auch der Möglichkeit der Inanspruchnahme allgemeiner Hilfs- und Unterstützungsangebote gesucht haben. Hingegen standen die Wechselwirkung von Schwangerschaft und Erkrankung, präventive Maßnahmen und mögliche Folgen der Erkrankung für das Kind sowie alternative Behandlungs- und Diagnosetechniken im Vordergrund ihres Interesses. Als Grund für diese thematische Priorisierung wird von vielen Frauen angegeben, dass sich ihre Problematiken von denen anderer Schwangerer und Mütter zumindest teilweise unterscheiden.

Für die Suche nach angepassten Informationen schildern die Interviewpartnerinnen vielfältige Wege. Besonders häufig werden Ärzte und Hebammen als persönliche

Ansprechpartner genutzt. Aber auch Medien wie das Internet, Bücher, Broschüren oder die Beipackzettel von Medikamenten werden zurate gezogen. Zwei akademisch geschulte und medizinisch versierte Frauen des Samples berichten, nach Studien zu ihren Krankheitsbildern gesucht und die Ergebnisse in die Auseinandersetzung mit den sie behandelnden Ärzten integriert zu haben.

Der Zugang zu Informationen kann auch dadurch erschwert sein, dass der medizinische Sonderstatus der Frauen mit chronischer Erkrankung eine noch weiterreichende Segmentierung der Betreuung nach sich zieht, als es in Deutschland bereits bei gesunden Frauen üblich ist. Die einzelnen Vertreter des Gesundheitssystems sind überwiegend nur für einen Teilbereich der individuellen Problematik – die Erkrankung oder die Schwangerschaft und das Kind – ausgebildet und können sich nicht umfassend zu dem Gesamtzustand der Schwangeren positionieren. So machen einige Frauen die Erfahrung, dass sie bei ihren Ansprechpartnern nicht die gewünschten Antworten bekommen. Sie finden die zur Verfügung gestellten Informationen „zu allgemein“, „widersprüchlich“, „nicht individuell“ oder auch „unzutreffend“.

Hebammen wiederum ziehen sich teilweise aus dem Betreuungsprozess zurück. Die davon betroffenen Frauen vermuten durchgehend, dass dies auf der Selbsteinschätzung der jeweiligen Hebamme beruht, für die spezielle Thematik von chronischer Erkrankung und Schwangerschaft fachlich nicht kompetent zu sein. Diesen Rückzug bezeichnen die Frauen im Nachhinein als „unverständlich“, weil sie von den Hebammen keinen auf ihre Erkrankung bezogenen Rat erwartet hätten, sondern allgemeine Themen rund um die Schwangerschaft besprechen wollten. Implizit wird deutlich, dass dieses Abwenden der Hebammen als Kränkung erlebt wird.

Der Zugang zu Informationen bedingt auch neue Konfliktlinien. Mit steigendem Wissensstand fordern einige Frauen einen Dialog mit den behandelnden Ärzten ein und wünschen eine Auseinandersetzung auf fachlicher Ebene. Dies kann auch bedeuten, Sachstände erklärt haben zu wollen oder infrage zu stellen. Mehrfach wird die Erfahrung beschrieben, dass diese Form der Auseinandersetzung auf Widerstand bei Ärzten stößt und die Frauen den Abbruch des Betreuungsverhältnisses befürchten müssen. Diese Situation kann insbesondere für solche Frauen belastend sein, die von bestimmten Therapien und Diagnostiken abhängig sind und ihre medizinischen Ansprechpartner nur unter Schwierigkeiten wechseln können.

Was die auch überhaupt nicht mögen ist, wenn man (.) gezwungenermaßen fängt man ja auch grad auch in Zeiten von Internet sich selber mit den Symptomen auseinanderzusetzen, um irgendwas zu finden, was da drauf passt. Und dann versucht man das Gespräch mit jemandem anzufangen (schluckt) mit einem Arzt und (.) ganz viele haben das vollkommen abgeblockt. Und irgendwie, ich möchte mich doch nur über MEINE Erkrankung, das was ich habe, mit IHNEN unterhalten irgendwie. Nein, ich hab das studiert und (.) kann gar nicht sein. Ja ist schon traurig, ja.

Diese Frau beschreibt die Informationssuche zu Aspekten ihrer Erkrankung als etwas, was gezwungenermaßen geschieht. Diese Aussage kann sich darauf beziehen, dass die Dringlichkeit der Symptome dies erfordert, oder auch darauf, dass der allgegenwärtige Zugang zu Informationen zwangsläufig zu einer Auseinandersetzung mit Themen führt und die Möglichkeit des Nicht-Wissens nicht mehr gegeben ist. Die Frau macht auch deutlich, dass sie die Erkrankung als zu ihr gehörig und die Auseinandersetzung mit den Symptomen als ein persönliches Grundrecht empfindet. Wissen geht hier über das Medizinische hinaus und bezieht auch Informationen mit ein, die zu ihr individuell „passen“. Sie fordert, dass auch diese individuelle Form des Wissens in die Therapien einfließt und bei Entscheidungen Berücksichtigung findet.

Der Besuch von Selbsthilfegruppen oder Foren erhöht die Wahrscheinlichkeit, Frauen in ähnlicher Problemlage zu finden und gezielte Informationen zu erhalten. Doch selbst wenn Schwangere oder Mütter mit demselben Krankheitsbild als Ansprechpartnerinnen zur Verfügung stehen, können sich die individuellen Fragestellungen, Krankheitsverläufe und Stadien der Erkrankung stark unterscheiden und sind nur eingeschränkt auf das eigene Leben übertragbar. Gewonnene Informationen zu Diagnose, Therapie oder Prognosen sind dann weiterhin nur begrenzt verwertbar. So resümiert eine Frau mit Multipler Sklerose, dass jeder Mensch anders „tickt“ und „der eine ist so, der andere so“. Jede reagiere auch anders auf die Medikationen und müsse „ihren Weg selber finden“. Die Komplexität der Abwägungsprozesse kann also nur selten durch den Kontakt mit anderen Frauen oder die Übertragung allgemeiner Informationen auf die persönliche Situation abgemildert werden.

Nicht selten investieren die Frauen Zeit und Geld, um ihren Wissensstand zu erhöhen. Dies ist aufwendig und bindet finanzielle und zeitliche Ressourcen. Bei einem weiteren Kind auf alte Wissensbestände und darauf aufbauende Entscheidungsprozesse zurückgreifen zu können, wird daher als Entlastung erlebt. Dieses Erfahrungswissen ist aber nur anwendbar, wenn sich die empfohlenen Therapien oder der Gesundheitszustand der Schwangeren im Laufe der Zeit nicht allzu stark verändert haben.

Sowohl ein „zu geringes“ als auch ein „Zuviel“ an Wissen bezüglich der Erkrankung und der Wechselwirkung mit der Schwangerschaft werden von den befragten Frauen als problematisch angesehen und mehrfach thematisiert. Mehrere Interviewpartnerinnen betonen, dass sie die Aufnahme von Informationen verweigerten, wenn sie nicht mit Handlungsspielräumen verbunden waren. So berichtet beispielsweise eine Frau, sie habe „absichtlich“ wenig über die Prognose zu Schwangerschaften mit ihrer Erkrankung gelesen, da sie die Situation „*eh nicht ändern kann, wenn es so ist*“. In einem anderen Interview beschreibt eine Frau, dass sie durch eine Aufklärungsbroschüre über die möglicherweise negative Wirkung ihrer Medikamente für das Kind informiert wurde. Die einzige Möglichkeit einer Entlastung von daraus folgenden Schuldgefühlen und Ängsten sieht sie in einem „[A]usblenden“ und dem Verweigern weiterer Informationen, weil sie sonst mit der Situation „*nicht klargekommen wäre*“. In anderen Interviews finden sich ähnliche Einschätzungen. So muss eine Interviewpartnerin ihre Medikation in der Schwangerschaft weiterführen. Sie reflektiert, welche Wirkung ein differenziertes Wissen über Nebenwirkungen und Risiken des Medikaments haben könnte:

Ich lasse jetzt alles auf mich zu kommen, oder gucke. [...] Weil wenn man, je MEHR MAN WEISS oder mehr hört, dann bildet man sich ja selber dann mehr Sachen ein. Und deswegen versucht man da, nee, da hab ich mich, ich hab jetzt einfach vertraut, wie gesagt.

Die Handlungsspielräume dieser Interviewpartnerin sind eingeengt. Unter diesen Bedingungen erscheint ihr ein Vertrauen in die Ärzte als angebracht. Zu viel zu wissen kann ihrer Einschätzung nach dazu führen, sich negativ beeinflussen zu lassen und sich zu viele Sorgen zu machen. Weniger zu wissen befreit damit von der Verantwortung, handeln und Entscheidungen treffen zu müssen.

Die Informationen aus meist vielfältigen Quellen erfordern von den Frauen das Abwägen und Bewerten teils widersprüchlicher Inhalte. Um zu einem Ergebnis zu kommen, müssen die Frauen das spezifische Wissen einordnen, auf ihre Seriösität überprüfen, die Übertragbarkeit auf die eigene Situation abwägen und eine Bilanz der Vor- und Nachteile von Empfehlungen erstellen. Eine Strategie im Umgang mit diesen komplexen Herausforderungen kann sein, den Informationsstand durch die Menge und Vielfalt der Quellen so weit zu ergänzen, bis eine Einschätzung möglich wird. Dies kann unter anderem bedeuten, verschiedene Expertinnen und Experten zurate zu ziehen und sie um eine Bewertung zu bitten.

Also man mutiert nach den Jahren schon selbst zu einem Mediziner [...]. Also ich informiere mich dann. Ich gucke dann im Internet nach. Oder ich informiere mich bei einem anderen Arzt. Oder ich frage dann in der AIDS-Hilfe nach oder spreche Freunde an, die auch positiv sind, ob sie da irgendeine Erfahrung haben.

Wissen erfüllt damit vielfältige Funktionen. Es vermittelt ein Gefühl von Kontrolle, nimmt aber auch „Unbedarftheit“ und macht Angst. Manche Frauen versuchen gezielt, das Erfahrene wieder zu vergessen und in einen Zustand des Vertrauens und der passiven Zuversicht zurückzufallen. Gerade bei komplizierten Diagnosen sind sie sich bewusst, dass ihr Wissen nur einem „Halbwissen“ entsprechen kann. So fasst die Frau mit der Gerinnungsstörung zusammen, sie könne ja „kein Medizinstudium machen“, nur weil sie Hilfe brauche. Der Zustand von Wissen auf einem Niveau, auf dem sie die Zusammenhänge nicht verstehen kann, wird von ihr als Risiko für falsche Entscheidungen angesehen.

Wissen dient dem Verstehen und damit der Akzeptanz der Situation, der Möglichkeit, rechtzeitige und passende Hilfe zu implementieren und auch andere anzuleiten. Grundsätzlich beschreiben die interviewten Frauen überwiegend, dass ein Erwerb von Wissen keine grundsätzlich positive Strategie darstellt und genau gegen die Risiken abgewogen werden muss.

4.3.4 Aushandeln des Schwangerschafts- und Krankheitsmanagements

Schwangere mit einer chronischen Erkrankung wissen, dass sie sich in ihrem Wunsch nach einem gesunden Kind mit dem Gesundheitssystem auseinandersetzen müssen. Damit unterscheiden sie sich nur graduell von den anderen Schwangeren in Deutschland. Die meisten Frauen richten sich in der Phase des Kinderkriegs weitgehend nach dem in den Mutterschaftsrichtlinien niedergelegten Vorsorgesystem, welches engmaschige Untersuchungen vorsieht. Die medizinischen Professionen, in diesem Fall vornehmlich die Ärzte und Hebammen, nehmen damit starken Einfluss auf das Erleben der Frauen und den konkreten Ausgang von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett. Je dringlicher die medizinischen Fragen rund um eine Schwangerschaft sind, desto größer wird ihr Einfluss und die Kluft zwischen dem, was die Frauen selbst entscheiden können, beziehungsweise wie umfassend sie sich auf professionelle Einschätzungen verlassen müssen. Die Frauen bewegen sich in diesem Spannungsfeld von relativer Abhängigkeit auf der einen und dem Wunsch, eigene Handlungsoptionen auszuleben, auf der anderen Seite. Dabei sind die Sicherstellung der eigenen Gesundheit und körperlichen Integrität und das Wohlergehen des Kindes Ziel der Bemühungen.

Im Aushandeln des Schwangerschafts- und Krankheitsmanagements werden die Partner der interviewten Frauen in unterschiedlicher Weise erwähnt. Ihre Rolle in der Bewältigung der körperlichen Herausforderungen von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett wird meist nur randständig beschrieben. Die Abstimmungsprozesse im Spannungsfeld von Erkrankung und Schwangerschaft werden vornehmlich mit den Professionellen des Gesundheitssystems ausgehandelt. Viele Partner tauchen in den Interviews jedoch als Verbündete und Unterstützer auf. Sie helfen der Frau, sich mit Mediziner*innen auseinanderzusetzen, die Alltagsführung zu bewältigen, und stützen ihre Partnerinnen in Entscheidungsprozessen. Auch wird beschrieben, dass die Partner die körperliche Verfassung der Frauen beobachten und widerspiegeln und gegebenenfalls medizinische Behandlungen einfordern oder initiieren.

Wahl der professionellen Hilfen und Therapien

Da alle Frauen der Untersuchungsgruppe sich mit ihrer chronischen Erkrankung in ärztlicher Behandlung befinden, sind die entsprechend vertrauten Ärzte, beispielsweise Internisten oder Diabetologen, zu Beginn der Schwangerschaft wichtige Ansprechpartner. In einigen Interviews wird berichtet, dass dem Frauenarzt, unter anderem durch die Vorsorgeuntersuchungen, eine dominante Position im Gefüge der betreuenden Professionen zukommt. So resümiert eine der Frauen, sie bekäme kein weiteres Kind, bevor sie nicht „*eine vernünftige Frauenärztin finde*“. Diese Bedeutung des Frauenarztes erklärt sich aus der Relevanz der ärztlichen Schwangerenvorsorge für Frauen mit einer Risikoschwangerschaft. In den gynäkologischen Praxen laufen die Informationen zusammen und es findet ein Großteil der Koordinierungsarbeit für die verschiedenen in den Betreuungsprozess involvierten Professionen statt.

Trotz der in allen Interviews geäußerten und als Selbstverständlichkeit empfundenen Inanspruchnahme ärztlicher Diagnostik und Therapien wird von fast allen Frauen das Bedürfnis geäußert, im medizinischen Feld ein Maß an Autonomie und Handlungsmacht zu bewahren. Dieses wird jedoch von den einzelnen Interviewpartnerinnen unterschiedlich definiert und in verschiedenen Ausprägungen angestrebt. Auch unterscheiden sich die Strategien im Erreichen dieser relativen Autonomie. Einerseits erhalten sich die Frauen Handlungsspielräume, indem sie mit vertrauten Bezugspersonen im medizinischen Feld Kontakt aufnehmen. Im Gegensatz zu Hebammen sind die betreuenden Ärzte meist schon länger bekannt. Einige Frauen berichten, dass die gemeinsam erlebte längere Krankheitsgeschichte es ermöglichte, auf ein gegenseitiges Vertrauen aufzubauen und sich auf bereits

erprobte Formen der Kommunikation zu beziehen. Ein längerer Kontakt von Arzt und Patientin schafft im besten Fall Freiräume für beide Akteure, da die Einschätzung der Symptome und Phänomene an die Frau delegiert werden kann.

Und dann halt auch mit meiner behandelnden Ärztin irgendwie besprochen. Sie meinte: Ja, Sie können das ja auch einschätzen. Sie wissen ja, wenn etwas ist, kommen Sie einfach wieder, kein Problem.

Diesem hier zitierten partnerschaftlichen Verhältnis zwischen Frau und Arzt stehen in anderen Interviews Schilderungen gegenüber, in denen dieser Kontakt von Misstrauen geprägt ist. Die betroffenen Frauen suchen dann besonders in der Schwangerschaft nach neuen Ansprechpartnern und Betreuungspersonen.

Eine kritische Distanz zu ärztlichen Diagnosen und Therapievorschlägen kann Grundlage für unabhängige und frei gestaltete Wege des Krankheitsmanagements sein. Auch die Konsultation mehrerer Professionen oder Ansprechpartner kann eine Form der Handlungsmächtigkeit und Selbstbestimmung fördern.

Aber ich fand es dann doch auch gut, dass sie die Dinge angesprochen hat und ich das wieder mit den anderen Ärzten weiter besprechen konnte. Und so dann wieder ein, ja, eigentlich so das komplette Bild sich geformt hat und ich mich wieder selber entscheiden konnte, ist das irgendetwas, was ich jetzt auch als Risiko ansehe oder ist das nur eine Information, die man so im Hinterkopf hat.

Dringende Fragen können meist nicht von einer Person beantwortet werden und Therapien nur Teile der Beschwerden und Symptome berücksichtigen. Die hier zitierte Frau mit einer Darmerkrankung nutzt ihr Wissen und die Informationen einzelner Ärzte, um das „komplette Bild“ ihrer gesundheitlichen Situation zu erhalten. Dabei fügt sie die Fakten aus mehreren Konsultationen zusammen und bewertet sie in der Gesamtschau. Dieser übergeordnete Blick über alle Empfehlungen auch mehrerer Disziplinen gehört ihr allein, denn allen anderen Akteuren im Betreuungsprozess stehen nur die einzelnen Facetten zur Verfügung. Dies gibt ihr trotz einer bedrohlichen Grunderkrankung das Gefühl, das Geschehen zu steuern.

Dieses Beispiel zeigt, dass auch die Konsultation mehrerer Professioneller eine Form der Autonomiewahrung bedeuten kann. Zuständigkeiten werden aufgespalten, damit wird die Einschätzung des einzelnen Ansprechpartners entmachtet und relativiert. Dieses Wechseln zwischen vielen Professionellen wird von den Frauen teilweise als einzige Möglichkeit gesehen, sich als handelnd zu erleben. Dies trifft insbesondere dann zu, wenn die Erkrankung schwerwiegend und die Abhängigkeit von medizinischer Hilfe entsprechend

groß ist. Außerdem kann die Integration mehrere Therapien und Personen in die Betreuung und Behandlung die Funktion haben, inhaltliche Lücken zu füllen und die Abwägungsprozesse und Einschätzungen auf eine breitere Wissensbasis zu stellen.

Die interviewten Frauen handeln in der Schwangerschaft Therapien aus, setzen ihr Wissen ein und suchen sich soweit möglich Verbündete für ihr Tun und Denken. Eine komplementärmedizinische Behandlung wird oftmals parallel zu der schulmedizinischen Behandlung gewählt und gewährleistet einen therapeutischen Bereich, in dem Mitsprache möglich bleibt und eine Erfahrung von Machtlosigkeit kompensiert werden kann. Als Anbieter werden hier Hebammen und Heilpraktiker angesprochen. Eine Interviewte drückt pauschal ihre Erfahrung aus, „*dass bei chronischen Krankheiten einfach die Schulmedizin (.) einem nicht helfen kann*“ und dass sie sich „*selber drum kümmern muss*“. Dies tut sie, indem sie mehrere naturheilkundliche Methoden nutzt. Implizit wird deutlich, dass die übliche Medizin hier mit Passivität, die alternative Medizin mit Aktivität gleichgesetzt wird. Alternative Heilmethoden anzuwenden bedeutet in ihren Augen, „*alles auszuschöpfen*“ und sich „*nicht der Schulmedizin zu übergeben und alles abzunicken*“. Keine der Interviewpartnerinnen verlässt sich allerdings vollständig auf komplementärmedizinische Hilfe. Sie wird immer ergänzend zur etablierten ärztlichen Betreuung und Versorgung genutzt.

Die gleiche Funktion einer Wahrung der aktiven Krankheitsarbeit erfüllt die „*Arbeit an sich selbst*“ in Form von Psychotherapien, religiös oder esoterisch geprägter Orientierungshilfe und eines „*das Leben aufräumen*“. Diese auf die Biografie ausgerichteten Versuche, Änderungen der Lebensführung umzusetzen beziehungsweise Aspekte umzudeuten, entziehen sich der Einflussnahme anderer, insbesondere der medizinischen Professionen. Sie repräsentieren damit einen Bereich, in dem die betroffene Frau Alleinhandelnde und alleinige Expertin ist. Es wird damit eine „*Hilfe von innen*“ statt einer „*Hilfe von außen*“ möglich. Mehrere Frauen betonen, dass das durch diese Strategie gewonnene „*Vertrauen in sich selbst*“ Grundvoraussetzung für jedwede autonome Entscheidung und entsprechendes Handeln ist.

Als zentrales Thema in den Interviews ist, dass die Frauen eine externe Vergewisserung und Bestätigung des eigenen Handelns von Menschen, die ihnen gegenüber einen Expertenstatus haben, anstreben. Meist wird diese Funktion Ärzten und Hebammen zugeschrieben. Sie sollen die Sicherheit vermitteln, dass sie „*alles richtig machen*“. Allerdings werden den beiden Berufsgruppen unterschiedliche Themenschwerpunkte

zugewiesen. Es wird deutlich, dass Ärzte primär für die Überwachung des Kindes und die Therapie der Erkrankung zuständig sein sollen, die Hebammen für das Wohlbefinden der Schwangeren. Die Hebamme soll „*Vertrauen geben*“ und beruhigen.

Ja. Weil die Hebamme ist ja irgendwo dann in dem Moment auch irgendwie so eine Stütze. Und ich sage mal, eine Frau, die krank ist, hat ja ANDERE Sorgen und Nöte, als wie eine Frau, die jetzt eine Frau, die jetzt nicht krank ist, die ist ja ganz anders euphorisch und hat ganz andere Probleme. [...]. Und da finde ich es schon gut, wenn da jemand da ist, der dann auch ein bisschen sagen kann: „Ja, ist nicht so schlimm.“ (.) Finde ich schon.

Diese zitierte Frau mit einer HIV-Infektion nutzt die Hebamme als Ersatz für Kontakte mit anderen Schwangeren, da ihr aufgrund der besonderen Situation keine Netzwerke zur Verfügung stehen. Dass Hebammen nach Einschätzung dieser Frau für Sorgen und Nöte zuständig sind, stellt sie in die Nähe von Freunden oder Familienmitgliedern. Der Kontakt zu ihr gleicht die ansonsten stigmatisierende Situation aus. Eine andere Interviewte beschreibt, sie habe bei der Hebamme ihre „*Unsicherheit eher (.) eher weg gefragt*“. Hier scheinen weniger die Inhalte der Beratung als die Bestätigung oder eine Legitimation der eigenen Entscheidungen wichtig zu sein.

Die befragten Frauen sind sich bewusst, dass die Hebammen nicht unmittelbar in die oftmals komplizierten medizinischen Therapien eingebunden sind. Sie sollen stattdessen vornehmlich für die normalen Themen rund um die Geburt zur Verfügung stehen. Oftmals werden sie außerdem den ärztlichen Kontakten vor- oder nachgeschaltet und haben die Funktion, eigene Einschätzungen zu bestätigen oder zu reflektieren.

Der Kontakt mit Hebammen kann jedoch auch schwierig sein. So beschreiben einige Frauen, dass die gewählte Hebamme ihre Erwartungen nur eingeschränkt erfüllte. Sie führen das mehrheitlich auf Bedingungen ihrer chronischen Erkrankung zurück. Beispielhaft schildert eine Frau mit Multipler Sklerose, dass sie mit ihren speziellen Ängsten und der Abhängigkeit von medizinischer Betreuung nicht dem Bild der Hebamme von einer potenten und aktiven Schwangeren entsprechen konnte. In der Wahrnehmung der Frau, basierend auf Eindrücken aus einem Geburtsvorbereitungskurs, favorisierte die Hebamme ein Frauenbild, welches von den Aspekten einer gesunden Natürlichkeit geleitet wurde und nicht vereinbar war mit ausgeprägten medizinischen Abhängigkeiten und körperlichen Schwächen. Dies führte zu einer verstärkten Unsicherheit der Schwangeren und einem Gefühl von „*nölig*“ und „*anstrengend*“ sowie „*abseits*“ sein. Auch hier bestätigt sich das Konzept des Stigmas, das in der Zeit des Schwangerseins und

Mutterwerdens überwunden oder bestätigt werden kann. Eine andere Frau fühlt sich von der Hebamme aufgrund ihrer Erkrankung abgewimmelt:

Diese ganze Vorsorge, so nach dem Motto: Da brauche ich die nicht zu machen/ bei [Kranken]. Gehen Sie mal lieber zu Ihrer Gynäkologin/ DIE MACHT DAS DANN SCHON. Also ich hatte eher das Gefühl, das war ihr ganz lieb.

In der Wahrnehmung dieser Frau führt die Erkrankung zu einem verminderten Interesse der Hebamme ihr gegenüber und einem Gefühl des Nichtzuständigseins. Dabei führt die betroffene Frau weiter aus, dass sie keine medizinische Hilfe von der Hebamme gewünscht habe, denn „*die Erkrankung ist ja meine Sache, da bin ich ja viel fitter*“. Sie fände es „*in Ordnung*“, wenn Hebammen sich nicht mit medizinisch komplizierten Fragen, die nicht die Geburtshilfe betreffen, auskennen. Die Frau bekam den Eindruck, die Möglichkeit, sich aus der Betreuung zurückzuziehen, sei der Hebamme aufgrund der medizinischen Komplexität „*ganz lieb*“ gewesen. Eine andere Frau mit einer Darmerkrankung fühlt sich, als wenn sie „*nicht interessant genug*“ für die Hebamme gewesen wäre. Sie vermutet, dass sie durch die engmaschigen ärztlichen Kontrolltermine und den geplanten Kaiserschnitt keine der Prinzipien wie Natürlichkeit und Vertrauen in die Potenz des Körpers präsentieren konnte, denen sich die Hebamme verpflichtet fühlte. Dies erklärt ihr den Fakt, dass sie bei der betreffenden Hebamme keine Termine mehr bekam.

Die Fülle möglicher Ansprechpartner im Betreuungsprozess birgt das Risiko, dass der Informationsfluss gestört wird oder widersprüchliche Empfehlungen ausgesprochen werden. Frauen loben oftmals ihre Netzwerke, die von ihnen initiiert wurden und deren Zusammensetzung in ihrer Macht liegt.

Also eigentlich meinen Frauenarzt habe ich hauptsächlich dazu genutzt, oder der war eigentlich nur für die das Baby da. Oder, ich habe ihn wohl gefragt wegen den Medikamenten, als die Situation aufkam, aber das wiederum habe ich dann mir die Sicherheit bei meiner Internistin geholt. Da fühle ich mich auch sehr, sehr gut aufgehoben. Also da (.) da war ich dann auch einige Male, während der Zeit dann (...). Also eigentlich habe ich jedem sein Fach dann überlassen und wirklich/ Und das Zusammenspiel klappte dann eigentlich gut. Also die haben beide eigentlich dann, was die Medikamente angeht auch die gleichen Sachen gesagt und das das war eigentlich dann auch eine große Sicherheit für mich dann.

Obwohl die hier zitierte Frau auf die medizinische Hilfe unterschiedlicher Disziplinen angewiesen ist, fühlt sie sich als aktive und gestaltende Patientin. Sie drückt dies durch die Verwendung der aktiven Verben „*habe ich dazu genutzt*“, „*habe ihn gefragt*“, „*habe ich geholt*“, „*habe ich überlassen*“ aus. Zu ihrem Glück wurde das „*Zusammenspiel*“ der Disziplinen und Ärzte nicht dadurch gestört, dass sich deren Aussagen widersprachen.

Dadurch konnte sie Sicherheit gewinnen und ihren Nutzen aus den verschiedenen Kompetenzen ziehen.

Können die Frauen jedoch vordergründig keinen Einfluss auf die Wahl ihrer Ansprechpartner oder Behandler nehmen, wird die Situation komplizierter.

Ja es ist halt auch einfach diese Menge an Ärzten. Also dass zum Beispiel auch in der Praxis in der ich bin, das ist eine Gemeinschaftspraxis, dann hieß es: Ach ja, können wir dann auch, wenn dann Ihre Ärztin nicht da ist, dass sie bei einen anderen gehen? Ich sage: Nein, ich will IMMER zur gleichen Ärztin. Ich habe so viele Ärzte, ich habe keine Lust jetzt hier vertretungsweise und dann wieder alles zu erzählen von vorne. Das geht nicht, das mache ich nicht. Und dann haben sie es halt auch so eingerichtet, dass ich wirklich immer bei der gleichen Ärztin war.

Wie diese zitierte Frau erklärt, bringt der Wechsel von Ärzten oder anderen medizinischen Fachpersonen mit sich, jeden Akteur erneut über die eigene Situation aufklären zu müssen. Dieser Umstand wirkt sich besonders gravierend aus, wenn die Krankheitsbilder spezielle Verläufe bedingen und Therapien individuell angepasst werden müssen.

Ein Zusammentreffen mit verschiedenen Ärzten und Hebammen geschieht besonders häufig in Kliniken, aber auch größeren Gemeinschaftspraxen, in denen im Schichtdienst gearbeitet wird. Hier ist das Risiko, dass Informationen nicht weitergegeben werden, besonders groß. Eine andere Frau setzt daher in einer häufig besuchten Klinik durch, immer nur einen Ansprechpartner zu haben. Es geht ihr nicht um Aspekte der Intimität, denn jeder „kann zugucken oder dabeistehen“, aber sie empfindet es als Zumutung, ihre Geschichte „immer wieder von vorne erzählen“ erzählen zu müssen. Vor dem Hintergrund, dass die Frauen oft nicht nur mit gut informierten Ärzten und Hebammen konfrontiert sind, wird Wissen generiert, um die wechselnden Personen gezielt „aufklären und anleiten“ zu können. Mehrere Frauen konstatieren, dass Informationen über ihr Krankheitsbild oder den Verlauf der Therapien nicht unter den Professionellen, sondern mehrheitlich von ihnen selbst weitergegeben werden. Sie selber übernehmen damit eine Verantwortung für den Informationsfluss und sind unsicher, ob sie relevante Inhalte angemessen weitertragen. Auch dieser Umstand erhöht die Komplexität der allgemeinen Anforderungen und verhindert Entlastung.

Umgang mit Ärzten und Hebammen

Beziehungsaufbau

Bei der Beurteilung der Betreuung durch Ärzte oder Hebammen spielen neben fachlichen Aspekten auch solche eine Rolle, die eher einem persönlichen Verhältnis und Elementen einer ebensolchen Beziehung entsprechen.

Ja, aber dass halt wirklich auch glaube ich eine große Unterstützung, gut aufgehoben zu sein tatsächlich und unterstützt zu werden. Also meine Ärztin hat auch immer gesagt: Egal was ist, Sie können IMMER hier herkommen und wir werden Ihnen immer helfen.

Die zitierte Frau schildert ein weitreichendes Beziehungsangebot ihrer Ärztin, welches in ihr ein Gefühl des „aufgehoben sein[s]“ erzeugt. Andere Frauen wiederum geben an, dass ihnen die privaten Telefonnummern der Ärzte zusammen mit der Erlaubnis angeboten wurden, sich jederzeit zu melden. Hebammen sprechen ein solches über die üblichen Arbeitszeiten hinausgehendes Angebot häufiger aus, weil es bei vielen als Teil ihres beruflichen Selbstverständnisses gilt. Dieser im heutigen Gesundheitssystem ungewöhnliche Zugang zu professioneller Hilfe wird als wesentlicher Faktor für die Inanspruchnahme von Hebammen beschrieben. Hebammen schließen nach Einschätzung der Frauen mit ihrer Verfügbarkeit eine zeitliche Lücke im ansonsten meist ärztlichen Betreuungssystem, in dem festgelegte Sprechstunden eingehalten werden müssen.

Die überwiegende Zahl der Frauen gibt an, das Krankenhaus als eine Institution empfunden zu haben, in dem ein Beziehungsaufbau aufgrund der wechselnden Bezugspersonen erschwert ist. Das Beispiel einer Frau mit einer schweren Erkrankung zeigt aber, dass auch dort ein Gefühl von persönlicher Vertrautheit und Beziehung entstehen kann. Dieses wird dann dem gesamten Krankenhaus entgegengebracht und stellvertretend auf die dort arbeitenden Menschen übertragen:

Ich kannte die meisten Ärzte auch und fand das schön, dann auch bekannte Gesichter zu sehen. Und das war dann auch vertrauter. Und dadurch konnte ich mich dann auch/. Ich wusste: Ich bin in guten Händen. Ich hatte mich auch wohlfühlt dort. Und auch die FÜRSORGE, die da immer hinter stand.

Diese Frau muss lange Zeiten ihrer Schwangerschaft in der Klinik verbringen. Sie beschreibt im Verlauf des Interviews, dass ihr „das Personal Halt gegeben hat“. Am Schluss habe sie „Sehnsucht“ nach dem Krankenhaus gehabt. Möglich wird diese Zuschreibung dadurch, dass sie lebensbedrohlich erkrankte und ihr Leben außerhalb der Klinik als gefährdet ansah. Das „in guten Händen“-Sein gibt ihr ein „Gefühl der

Sicherheit“. Sie resümiert, dass diese Gefühle eher zum Leben zuhause passen müssten, sich bei ihr aber auf die Klinik verschoben haben.

Eine andere Frau erlebte Ähnliches, wenn sie beschreibt, dass sie in der Praxis während der Vorsorgeuntersuchungen und bei Zusatzterminen *„ihre Seele baumeln“* lassen konnte. Zuhause fällt ihr eine solche Entspannung schwer. Es war *„wie andere Leute zur Kosmetikerin gehen. Es war sehr entspannend“*. Diese Erfahrung hilft ihr, sich dem ansonsten strengen Krankheitsmanagement zu stellen, und erhöht wesentlich die Zustimmung zu ansonsten einschränkenden Therapien.

Schwangere initiieren und pflegen eine engere Beziehungsstruktur mit den betreuenden Personen auch, weil sie in Folge auf mehr Verständnis für ihre persönlichen Bedürfnisse hoffen können. Eine private Ebene erlaubt, auch medizinisch nicht relevante Aspekte zu thematisieren. Diese können helfen, ein von den medizinischen Standards abweichendes Verhalten zu legitimieren. So berichtet eine Frau über die Konsequenz von Gesprächen zu aktuellen familiären Problemen, dass das Management der Therapie daraufhin gelockert und ihr von Seiten der betreuenden Ärztin Freiräume eingeräumt wurden, die nicht den offiziellen Empfehlungen entsprachen.

Mehrere Frauen bewerten ärztliches Handeln vor dem Hintergrund einer Beziehungsstruktur. So kann eine wöchentliche Kontrolle der kindlichen Herztöne als Ausdruck von Menschlichkeit und Mitgefühl gesehen werden und nicht unter dem Aspekt der medizinisch begründbaren Therapien. *„Seelische Hilfe“* geht auch von Hebammen aus, die unabhängig von Diagnosen und empfohlenen Maßnahmen *„intensiv“* da sind und immer kommen, wenn es gewünscht ist.

Eine Frau mit Diabetes wünscht sich eine auf ihre ganze Person gerichtete *„Wertschätzung“* angesichts der Belastungen, die sie als Schwangere mit chronischer Erkrankung zu ertragen hat. Dieser Wunsch zeigt die weit über das Medizinische hinausgehende Erwartungshaltung gegenüber den behandelnden Ärzten und anderen Professionellen. Das wechselseitige Verhältnis kann dabei an etwas väterlich Beschützendes erinnern wie in dieser Schilderung:

Genau wie damals mit dem Heuschnupfen und Nasenspray. Dann meinte ich so: „Ich werde schwanger, aber mit Frühschwangerschaft noch, oder jetzt ist die zwölfte Woche. Wie ist das denn mit Nasenspray?“ Sagt er: „Aber wissen Sie was, also, ich sage Ihnen mal ganz ehrlich: wenn Sie meine Tochter wären, ich würde es Ihnen geben. Habe ich gesagt: „Gut okay.“ Eigentlich soll er es nicht, meinte er; ne. Aber. Und da habe ich gedacht: Gut. Gegessen.

Diese Interviewte trifft die Entscheidung zur Einnahme eines fragwürdig schädigenden Medikaments aufgrund einer Empfehlung auf persönlicher Ebene. Nicht die Evidenzen oder Studienergebnisse sind in dieser Situation ausschlaggebend, sondern die persönliche Ansprache und die damit ausgedrückte Aufforderung, zu vertrauen. Der Frau ermöglicht das Vertrauensverhältnis, Entlastung von Verantwortung zu erleben und mit einem problematischen Thema abzuschließen. Weitere Prozesse von Informationssuche und Bewertungen hätten Zeit und Aufwand gekostet und damit zu ihrer allgemeinen Belastung beigetragen.

Die Wahrnehmung des Arbeitsbündnisses als professioneller Beziehung wird damit ins Private gezogen und das Ungleichgewicht, das sich allein aus dem Umstand ergibt, dass der eine Hilfe sucht, die der andere anbietet, wird scheinbar aufgehoben. Oftmals werden unklare Nähe-Distanz-Regelungen beschrieben, die nicht dem traditionellen Verständnis eines Arztes auf der einen und eines Patienten auf der anderen Seite entsprechen.

Zustimmung

Eine häufig geäußerte Strategie im Umgang mit Therapien und Diagnostiken ist eine zustimmende Haltung der Frau. Diese Zustimmung kann sich sowohl auf die Inhalte der Maßnahmen als auch auf die strukturellen Rahmenbedingungen beziehen. Grundvoraussetzung ist, dass sich die betreffenden Frauen von den Professionellen akzeptiert fühlen. Eine paternalistische Haltung von Ärzten oder Hebammen wird meist als unangemessen bewertet.

Also er - das war so ein ganz Dominanter - und meinte dann irgendwie noch: „Ich gehe denn davon aus so und so. Ich dachte nur so: nee, so nicht.“

Paternalismus steht hier im Widerspruch zur Partizipation, die von den meisten Frauen des Samples als Betreuungsstil bevorzugt wird.

Jedoch kann eine klare und auch rigide Struktur der Kontakte beruhigend wirken. Klarheit im Umgang und verlässliche Zuständigkeiten, feste Zeiten in der Betreuung und kalkulierbare Empfehlungen geben Sicherheit, gerade wenn der Verlauf der Erkrankung und die dadurch geprägte Alltagsgestaltung als unberechenbar empfunden werden. Eine Frau, die aufgrund ihrer Erkrankung in der Schwangerschaft nicht mehr arbeiten darf, nutzt die Termine bei der Ärztin als „*Wochenstruktur*“ und als Beruhigung, dass mit ihr und ihrem Kind alles in Ordnung ist. Obwohl sie sich sonst als kritischen Menschen einstuft, nimmt sie alle ihr angebotenen Untersuchungen fraglos an.

Eine andere Frau bestätigt, froh gewesen zu sein, wenn man ihr genau sagte, was sie wann machen und einnehmen soll.

Und irgendwie auch dahinter steht, weil sonst ist ja so, auch bei Ärzten, man will nicht so ganz die Verantwortung. Fand ich super, da konnte ich mich einfach auch drauf verlassen.

Vorgegebene Strukturen oder Maßnahmen ungefragt anzunehmen, kann eine Form der Entlastung von Entscheidungsdruck und Verantwortung sein.

Eine Anpassung an und Übernahme von ärztlichen Therapieempfehlungen birgt aber auch Risiken. So erlebt eine Diabetikerin, die in einer ersten Schwangerschaft mit der Vorgabe sehr niedriger Blutzuckerwerte konfrontiert ist, ernsthafte Gefährdungssituationen, weil sie diese Werte entgegen ihres Körperempfindens zu erreichen versucht. So ignoriert sie bedrohlich niedrige Blutzuckerwerte, was mehrfach zu Bewusstlosigkeit und Unfällen führt. Im Nachhinein reflektiert sie die gesamte Situation kritisch und wundert sich über die Mechanismen, die zu der Missachtung eigener Körpersignale führten. Eine andere Frau mit Diabetes beschließt, aufgrund ihres komplexen medizinischen Wissensstandes und ihrer Erfahrungen mit dem eigenen Körper, die Therapie in der Schwangerschaft „*alleine*“ zu machen.

Dann habe ich beschlossen, ich weiß genug, ich könnte eigentlich auch einen Dokortitel haben, ich mache das ALLEINE. Ich will nicht mehr zu irgendwelchen Ärzten, ich gehe zum Frauenarzt, ich gehe zum Internisten und sonst gehe ich nirgendwo mehr hin. Und habe das durchgezogen.

Eine Schwangerschaft mit Diabetes meint für die zitierte Frau nicht, jegliche Behandlung und Therapie zu verweigern, sondern in „*Eigenverantwortung*“ zu gehen. Sie findet eine diabetologische Praxis, die ihr eine partnerschaftliche Behandlung und intensive Hilfe bei Krisen anbietet. Diese Form von Eigenmacht vor dem Hintergrund eines Notfallsystems und eines Beziehungsangebots ermöglicht es der Frau, die Schwangerschaft mit „*Ich war total relaxed, ich wusste so viel, ich war so fit*“ zu bewerten.

Es fällt auf, dass sich insbesondere die Diabetikerinnen im Spannungsfeld von Werten, die es zu erreichen gilt, den Kommentaren der Ärzte und dem eigenen Körpergefühl zerrissen fühlen. Während viele andere Erkrankungen nicht in diesem Maße durch Werte kontrollierbar sind, so ist ein Diabetes durchgehend von außen zu beurteilen. Dieser Umstand und die daran gekoppelte Kontrollaufforderung prägen beim Diabetes wesentlich das Verhältnis von Arzt und Patientin.

Widerstand

Oftmals begegnen die Frauen den ihnen angetragenen Therapieempfehlungen mit Widerstand. Manche Frauen gehen in eine Konfrontation:

Und ich weiß, wenn man Ärzten Widerworte gibt, ist immer blöd. Ne, das finden IMMER doof. Und ich habe (.) / ich hab einfach gelernt, man muss denen mal Widerworte geben. Weil, ne, das sind halt keine Halbgötter in Weiß. So. Aber die fand mich halt die doof, die Ärztin, weil ich gesagt habe, ich nimm diese Tablette nicht. Ja. Und neun Monate erzählt man mir / nimm nur ja keine Kopfschmerztablette. Und auf einmal ballern die da solche Bomben in mich rein. Und das konnte ich irgendwie mit mir nicht mehr vereinbaren. Ja und da fand die mich doof. Die hat auch ein bisschen mit mir gestritten. Mein Mann ist auch raus gegangen.

Diese Frau sieht in den ärztlichen Medikamentengaben einen Widerspruch zu vorherigen Empfehlungen und ihrem allgemeinen Wissen über den Umgang mit Medikamenten in der Schwangerschaft. Die drastische Wortwahl mit Adjektiven wie „blöd“ und „doof“, aber auch Bilder von „Bomben“ und „ballern“ signalisieren, dass sie sich in ihrer subjektiven Wahrnehmung in einem Kampf mit ihr befindet.

Nicht immer werden die Widerstände gegenüber den Professionellen des Gesundheitssystems so offen wie im vorherigen Beispiel ausgelebt. Oftmals gehen die Frauen strategisch vor und verdecken ihre Verweigerung so, dass sie sich so wenig wie möglich im direkten Kontakt mit Ärzten und Hebammen auseinandersetzen müssen. Die Schwangeren bewerten dann Empfehlungen und Therapievorschläge neu und setzen ihre persönlichen Vorstellungen im Verborgenen um. Dies kann bedeuten, trotz Einweisung nicht in die Klinik zu gehen, Medikamente und Diagnostiken zu verweigern oder autonom zu beschaffen. Auch der Wechsel der Betreuungspersonen beziehungsweise die Beschränkung der Kontakte sind erwähnte Strategien. Oftmals geschieht dies erst, nachdem die Hilfen nicht funktioniert und in den Augen der Frauen ineffektiv oder enttäuschend waren.

Eine andere Strategie des Widerstandes kann sein, das abstrakte ärztliche Risikokzept anzuzweifeln und die eigene Wahrnehmung zur handlungsleitenden Instanz zu erheben. So verweigert sich eine Frau mit einer rheumatischen Erkrankung, indem sie potenzielle Gefährdungen negiert und damit eine ärztliche Einflussnahme abwehrt.

Also (...) ja, mein Rheumatologe hat gleich gesagt, ja, nach der Schwangerschaft wird es ihnen ganz schlecht gehen. Ich sag [...] das will ich jetzt alles gar nicht wissen, hab ich gesagt, DAS INTERESSIERT MICH AUCH NICHT. Und alles was diese Studien, die da existieren, interessieren mich auch nicht. Also, [...] ich hab es registriert, aber ich hab es komplett weit weggeschoben und hab gesagt, interessiert mich alles nicht.

Meist geht mit einem starken Widerstand auch die grundsätzliche Weigerung einher, das medizinische System als dominant und unangreifbar zu akzeptieren. Die teils restriktiven medizinischen Maßnahmen erscheinen einer anderen Frau bis heute wie eine „Schikane“, da sie sich nicht in die Entscheidungsprozesse integriert fühlte und die Einsicht in die Notwendigkeit der Maßnahmen daher nicht gegeben war.

Eine Frau mit einer HIV-Infektion kommt nach vielfachen Diskriminierungserfahrungen und der ständigen Konfrontation mit Ärzten, die sie als ungenügend informiert erlebt, zu folgendem Ergebnis:

Weil gerade Ärzte sind ja die, die Entscheidungen treffen [...], die treffen die Entscheidungen über meinen Körper, meine Gesundheit. Und wenn die keine Ahnung haben/ So, also finde ich, dass auch Ärzte, egal auf was für einem hohen Ross sie sitzen, die sollten mal alle runter kommen, und sollten sich dann auch mal dahin setzen, und sich auch mal anhören was ich zu sagen habe.

In der Schwangerschaft folgt sie nur den Empfehlungen derjenigen Ärzte, die sie als Partnerin im Betreuungsverhältnis ansehen und bereit sind, ihre subjektive Perspektive neben den medizinisch empfohlenen Therapien anzuerkennen.

Entscheidungen fällen müssen

Das Besondere für Schwangere mit chronischer Erkrankung ist, dass sie ihre Entscheidungen weit mehr als gesunde Frauen in Abstimmung mit dem Wohlbefinden des Kindes treffen müssen. Die doppelte Sorge mit der Verantwortung auch für das Kind hat zwei Effekte auf den Umgang mit der Erkrankung. Zum einen erhöht sie die Komplexität der Situation und kann durch die ständige Notwendigkeit der Orientierung in sich ändernden Verhältnissen zu Überforderung führen, zum anderen kann sie die grundsätzliche Bewertung von Therapien und Symptomen verändern. Die meisten Frauen schildern, dass ihre Zustimmung zu Therapien und die Toleranz gegenüber belastenden Körpererfahrungen in der Schwangerschaft wesentlich verändert waren.

Und ab dem Zeitpunkt, wo ich dann de facto wusste, dass ich schwanger war, da war es wirklich so, dass/ da hatte ich so eine ganz andere Motivation. Also das war definitiv so, weil man macht das jetzt nicht mehr nur für sich, da hat man ja die Verantwortung nur für sich, das ist okay.

Therapieentscheidungen werden jetzt oftmals zugunsten des Kindes getroffen, auch wenn dies eine Benachteiligung der Mutter im Sinne von vermehrten Beschwerden oder therapeutischen Einschränkungen nach sich ziehen kann. Für die Frauen spielen ihre eigenen physischen Belastungen und die psychische Verfassung bei der Notwendigkeit von

abwägenden Entscheidungen oftmals nur eine sekundäre Rolle, sie ordnen ihr Wohlbefinden dem des Kindes unter. So werden mehrfach gerade aus der Zeit des Wechsels oder der Unterlassung bestimmter Medikamente Schmerzen und körperliches Unwohlsein beschrieben, die jedoch widerspruchsfrei als notwendig angenommen werden. Andererseits wägen die Frauen ab, wann die physischen und psychischen Belastungen für sie ein persönlich erträgliches Maß überschreiten. Dann wird explizit geäußert, dass eine Entscheidung für das eigene Wohlbefinden, auch wenn gegebenenfalls Nachteile für das Kind vermutet werden können, legitim ist. Durch die Verbundenheit der Körper gehen die Frauen dann davon aus, dass ein eigenes Leiden auch auf das Kind einwirken und dessen Wohl mittelbar beeinträchtigen würde. Allerdings dürfen die prognostizierten Folgen für das Kind nicht als relevant im Sinne einer irreparablen Schädigung eingeschätzt werden. Beispielhaft beschreibt eine Frau mit Multipler Sklerose:

Ich habe es, genau, ich habe es gefragt, aber ohne das vorher gelesen zu haben. Ach. Und ich hab nur (.) ich habe ja wirklich ANGST gehabt. Wenn ich ANGST hatte, hatte ich ANGST und dann habe ich gedacht, das ist eine GRÖßERE BELASTUNG auch für das BABY, auch wenn es noch so winzig ist, als mal eben ein Ultraschall. So war dann die Entscheidung.

Diese Frau nimmt die vielen ärztlichen Kontrolluntersuchungen inklusive des Ultraschalls als potenzielle Belastungen für das Kind wahr. Andererseits beobachtet sie, dass die Diagnostiken ihre Angst mindern. Sie resümiert, dass sie die störenden Effekte der Untersuchungen als weniger schädlich für das Kind einstuft als eine mangelnde Regulation ihrer Gefühle, und kommt so zu der Gesamteinschätzung, dass vermehrte diagnostische Methoden, auch wenn sie im Einzelnen kritisch beurteilt werden müssen, die Belastungen für das Ungeborene in der Bilanz mindern. Auch in diesem Beispiel werden die komplexen Abwägungsprozesse und die Bemühungen um eine Balance zwischen eigener und kindlicher Gesundheit deutlich, denen betroffene Frauen ausgesetzt sein können.

Gleichzeitig beschreiben einige Frauen, dass Entscheidungen von Ärzten und Hebammen für das Wohlergehen des Kindes gegen ihre eigene Gesundheit als kränkend erlebt werden können. So schildert eine Frau mit einer schweren Darmerkrankung, dass sie während eines Krankenhausaufenthalts immer schwächer wird, die Ärzte jedoch nicht einschreiten wollen, weil es dem Kind weiter gut geht. Jetzt fragt sie sich: „Wie soll ich denn die Geburt überstehen?“ Neben der Erfahrung, dass die Einschätzung der eigenen Belastbarkeit keine Relevanz für ärztliche Entscheidungen hat, muss sie auch erleben, dass auf das Kind bezogene Aspekte Vorrang vor solchen haben, die sich auf ihr eigenes

Befinden beziehen. Beispielhaft erfährt diese Frau, dass die kindliche Gesundheit der eigenen untergeordnet wird. Dies wird von ihr als Abwertung erlebt.

Oftmals nehmen die Frauen wesentliche Belastungen auf sich, um ihrem Kind eine unter den widrigen Umständen bestmögliche Entwicklung zu ermöglichen. Dazu zählen auch regelmäßige ärztliche Kontrollen und vorsorgliche Therapien, die teilweise einen starken Einfluss auf die Alltagsgestaltung haben und Schmerzen oder andere negative Konsequenzen mit sich bringen. Die nachfolgend zitierte Frau hat bereits ein Kind und ist berufstätig. In diesen anspruchsvollen Alltag muss sie engmaschige medizinische Diagnostiken und alle Termine integrieren:

Sondern ich bin schon eigentlich wöchentlich kontrolliert worden. Also mit BLUTBILD und NIERENWERTE und ULTRASCHALL, also es wurde, hat sehr sehr früh schon immer einen Herzultraschall vom Kind gemacht. Also aber der 14. Woche eigentlich wöchentlich, dass man immer geguckt hat. Weil wenn man eben frühzeitig so einen beginnenden AV-Block ERKENNT kann man/ könnte man den zum Beispiel durch Kortison medikamentös behandeln. Und so war es SCHON so, dass die ganze Schwangerschaft so ein bisschen stressbelastet war. Sage ich jetzt mal einfach und dann war auch nicht ganz klar, muss ich jetzt separiert spritzen oder nicht. Dann haben wir das mal vorsorglich gemacht, wo letztendlich eigentlich klar war, das hätte gar nicht sein müssen. Aber das sind alles so diese Faktoren, die schon so ein bisschen Unruhe einfach da reingebracht haben.

Die Sorgen um das Ungeborene begleiten viele Frauen während der gesamten Schwangerschaft. Manche befürchten, das Kind aufgrund des eigenen schlechten Gesundheitszustandes zu verlieren. Auch zum Zeitpunkt des Interviews und trotz durchgehend erfolgreich überstandener Schwangerschaft löst das bei einigen Interviewpartnerinnen starke emotionale Reaktionen hervor. Zu wissen, dass Therapien, die für sie selbst notwendig sind, dem Kind hätten schaden oder es hätten töten können, bedeutet auch im Nachhinein noch eine immense psychische Belastung, die auch mit der Geburt eines weitgehend unbeschadeten Kindes nur begrenzt aufgelöst werden kann.

Die mütterlichen Abwägungsprozesse zwischen eigener und kindlicher Gesundheit werden dadurch erschwert, dass die Ärzte oftmals vornehmlich das Kind im Blick haben. Sie verlieren die Mutter aus dem Fokus und setzen das Wohlergehen des Kindes mit dem der Mutter gleich. Die Frauen „schämen“ sich und es ist ihnen „peinlich“, wenn sie ihr Unwohlsein oder die Ängste um die eigene Gesundheit thematisieren und in den Vordergrund stellen müssen, weil ihre Bedürfnisse sonst übersehen werden. Als entlastend wird erlebt, wenn Aspekte des mütterlichen Wohlbefindens und ihre eigene Belastungsgrenze von anderen thematisiert werden und Eingang in Therapieabwägungen finden.

4.3.5 Fazit

Schwangere mit einer chronischen Erkrankung wenden verschiedene Strategien an, um die Belastung einer Schwangerschaft mit der doppelten Sorge um die eigene Gesundheit und die des Kindes zu überstehen. Unter anderem versuchen sie, die eigene Gesundheit und die des Kindes einzuschätzen und zu bewerten. Die Frauen sind wachsam und vorsichtig gegenüber ihrem Körper und gehen mit ihm in Kontakt, indem sie ihn beobachten und ihre Wahrnehmung auf ihn ausrichten. Dabei nutzen sie weitestmöglich das Wissen und die Kompetenzen, welche sie bereits vor der Schwangerschaft erworben haben oder die sie sich neu aneignen. In der Einschätzung des kindlichen Wohlbefindens pflegen sie sowohl eine sehr intime und persönliche Kommunikation mit dem Ungeborenen als auch eine Beobachtung des Wachstums und der Bewegungen. Ebenso schätzen sie den Einsatz von Technik wie Ultraschall oder Kardiotokographie als Mittel einer externen Sicherung.

Häufig wird auch eine Arbeit an sich selbst im Sinne einer erweiterten Persönlichkeitsbildung oder einer spirituell geprägten Herangehensweise als Strategie der Orientierung und Bewältigung geschildert. Falls die Frauen Gespürtes nicht einordnen können, holen sie sich Einschätzungshilfen von außen und konsultieren Professionelle. Diese werden auch gezielt genutzt, um Informationen zu ihrer Erkrankung im Kontext einer Schwangerschaft einzuholen. Den verschiedenen Professionen werden dabei unterschiedliche Funktionen und Themengebiete zugewiesen. So wechseln die Frauen Ärzte, Hebammen, Heilpraktiker und andere, um das Spektrum der Einschätzungen zu erweitern. In die Suche nach Informationen und konkreten Hilfen investieren sie oftmals Zeit und Geld. Ihre zum Teil durch die Erkrankung differenzierte Wahrnehmung von Symptomen nutzen sie im Kontakt mit Ärzten, Hebammen und anderen, von denen sie sich Hilfe und Orientierung erhoffen. Wohl wissend, dass sie auf Professionelle des medizinischen Systems angewiesen sind, versuchen sie, mit diesen in einen Dialog zu treten und damit die Durchsetzung persönlicher Interessen und ein größtmögliches Maß an Gesundheit für sich und das Ungeborene zu sichern. Dabei fordern sie von Vertretern des Gesundheitssystems einen partizipativen Umgang ein und pflegen eine teilweise privat anmutende Beziehung zu den Hauptansprechpartnern. Eine Haltung von Zustimmung gegenüber dem medizinischen System wird vornehmlich dann eingenommen, wenn Therapien Erleichterung verschaffen und den betroffenen Frauen subjektiv hilfreiche und nutzbringende Behandlungen zuteilwerden. Dadurch, dass die Zeit einer Schwangerschaft begrenzt ist und nach Entlastung in der alleinigen Verantwortung für das Kind gesucht

wird, ist in der Schwangerschaft im Kontrast zu anderen Lebensphasen eine zustimmende Haltung gegenüber meist ärztlichen Maßnahmen erhöht. Andere Frauen gehen hingegen in einen Widerstand zum Gesundheitssystem und begehren gegen medizinische Vorgaben auf. Neben der offenen Konfrontation mit deren Vertretern werden auch die Strategien der stillen Verweigerung und des Wechselns der Ansprechpartner oder Therapien angewendet. Im Umgang mit Entscheidungen im Spannungsfeld eigener und kindlicher Gesundheit wägen die Frauen alle zur Verfügung stehenden Informationen sowie die kurz- und langfristigen Konsequenzen von Behandlungen und Diagnostiken ab. Oftmals bleiben ihnen nur die Strategien des Ertragens, Erleidens und des Aushaltens von Belastung, weil sie keinen anderen Weg finden und eine Steigerung des eigenen Wohlbefindens negative Auswirkungen für das Kind hätte. Entscheidungen für die eigene Gesundheit gegen die Interessen des Kindes werden lediglich gefällt, wenn angenommen wird, dass der persönliche Schaden oder die Belastungssituation indirekt negative Auswirkungen auf das Kind hätten.

4.4 Schwangerschaft: Auswirkungen der Strategien

Die Strategien der Frauen mit chronischer Erkrankung im Umgang mit den Herausforderungen einer Schwangerschaft ziehen bestimmte Konsequenzen nach sich. Diese können als positiv oder negativ erlebt werden und lassen sich unter den Subkategorien „überfordert sein versus sich entlastet fühlen“ und „handlungsmächtig versus ausgeliefert sein“ zusammenfassen. Als eine besondere Auswirkung ist das Verhältnis zum ungeborenen Kind zu betrachten, welches zumindest phasenweise von Angst und Schuld geprägt ist.

4.4.1 „sich entlastet fühlen“ versus „überfordert sein“

Ein Gefühl von Belastung ist für viele Frauen allgegenwärtig. Dieses ist zu einem wesentlichen Teil durch die vielfältigen medizinischen Maßnahmen, ob nun aktiv initiiert oder passiv ertragen, bedingt. Die meist häufigen Arztbesuche und aufwendigen Therapien oder Konsequenzen der Erkrankung fordern ein hohes Maß an Organisation und Strukturierung des Tages.

Die Frauen machen verschiedene Erfahrungen im Umgang mit Praxen und Arztterminen. Mehrere merken an, dass auf ihre speziellen Belastungen keine Rücksicht genommen wurde, beispielsweise bei der Terminvergabe oder konkreten Wartezeiten. Der Besuch in

Praxen sei daher oftmals „reiner Stress“ und „kontraproduktiv“ im Sinne einer zusätzlichen Belastung trotz einer oftmals fragilen körperlichen Verfassung.

Die Frauen des Samples äußern, dass sie die gleichzeitige Sorge um sich und das Kind und die daraus folgenden Diagnostiken und Therapien als kräfteraubend erleben. Falls Ärzte keine klaren Aussagen treffen können oder die Zuständigkeit für das Wohlergehen des Kindes einseitig auf die Frau verlagert wird, erleben die Frauen dies als unzumutbare Bürde. Einige geben an, in ihrer Wahrnehmung teilweise „die 100%ige Verantwortung“ für Entscheidungen getragen zu haben, obwohl diese ihre Kompetenzen oder emotionale Belastungsgrenze überschritten. Vor dem Hintergrund der erschöpfenden Doppelbelastung von Schwangerschaft und Erkrankung wünschen sich die Frauen Entlastung durch Mediziner bei Entscheidungen und Abwägungsprozessen, die sie als „Arbeit“ erleben. Dabei wird deutlich, dass dieser Wunsch nach Entlastung wichtiger wird, wenn sich die Sorge um die eigene Gesundheit verstärkt.

Entscheidungen für das eigene Wohlergehen zu treffen, auch wenn die damit verbundenen Risiken für das Kind gering sind, löst fast durchgängig Schuldgefühle aus. Es bedarf dann einer externen Zusicherung, dass ein solches Vorgehen legitim sein kann. Eine Frau mit einer Darmerkrankung betont den Aufwand an Kraft, den eine solche Entscheidungsfindung kostet:

Und, nicht, auch eine Entscheidung zu treffen, für mich als Mutter zu sorgen und nicht für das Kind. (..) Diese bewusste Entscheidung zu treffen, das (5), ja, hat schon (...) Energie (..) einfach gekostet.

In diesem Fall geht es um den Entschluss, einen geplanten Kaiserschnitt durchführen zu lassen. Obwohl die Mutter sicher ist, dass eine vaginale Geburt für das Kind besser wäre, gibt sie ihrer eigenen körperlichen Integrität den Vorrang. Auch wenn sie den Entschluss mittelbar im Sinne des kindlichen Wohlbefindens trifft, da sie so den Erhalt ihrer Belastbarkeit und relativen Gesundheit sichert, bereitet ihr die Entscheidung Mühe und löst bis heute das Bedürfnis aus, sich für den Schritt rechtfertigen zu müssen.

Die größten Einschränkungen erleben die Frauen, weil das Krankheitsmanagement Zeit und Energie kostet, bürokratischen Aufwand nach sich zieht und die Freiheiten in der Alltagsgestaltung einschränkt. Gilt dies für das Leben mit einer chronischen Erkrankung generell, so wird diese Situation in der Schwangerschaft meist verstärkt. Persönliche Ressourcen werden mehr noch als sonst für die Sicherstellung weitestmöglicher Gesundheit gebunden und münden in einem unterschiedlich ausgeprägten Gefühl der Überforde-

rung und Ermüdung. So beschreibt eine Frau mit Hypertonus die Belastung, dass es *„vom Ablauf des Tages her gar nichts anderes gab als den Blutdruck im Auge zu behalten“*.

Die Angst vor der unsicheren Zukunft und das Bewusstwerden der eigenen körperlichen Grenzen erhöhen den allgemeinen psychischen Druck. Besonders betroffen sind Frauen, die mit negativen Konsequenzen der Erkrankung auf die Schwangerschaft oder mit langfristigen Schädigungen des Kindes rechnen müssen beziehungsweise diese vermuten. Zusammenfassend werden diese Belastungen mit Gefühlen von *„immer auf der Hut sein müssen“* und *„keine Kraft mehr haben“* beschrieben. Überforderung und in Folge ein wesentliches Maß an Erschöpfung können allgegenwärtig sein und alle Bereiche des Lebens durchziehen. Gesteigert werden sie durch die Zuweisung idealisierender Mutterbilder, die die Frauen oftmals nicht erfüllen können. Dies wird besonders von Frauen betont, deren Erkrankung stigmatisiert ist oder die sichtbar erkrankt oder physisch eingeschränkt sind.

Andererseits erleben Frauen an anderer Stelle Entlastung und Unterstützung. Eine intensive Betreuung durch Ärzte, Hebammen oder andere Professionen wie Heilpraktiker oder andere Therapeuten kann trotz des organisatorischen Mehraufwands dazu führen, dass sich die Frauen aufgehoben und bestärkt fühlen. So resümiert eine Frau mit Multipler Sklerose, dass die *„Arztrennereien“*, die sie als einschränkend für ihre Zeitplanung erlebt, ihre Schuldgefühle mindern und Sicherheit vermitteln, *„alles getan zu haben“*. Betreuungssituationen werden besonders geschätzt, wenn sich die Professionen weitgehend vernetzen und Informationen nicht durch die Betroffene von einem zum anderen weitergegeben werden müssen. Auch die selbstbestimmte Entscheidung, Verantwortung an andere abgeben zu wollen, kann die Situation entspannen, wenn dieser Impuls aufgenommen und begleitet wird.

4.4.2 Sich „handlungsmächtig“ oder „ausgeliefert“ fühlen

Die Schwangeren mit einer chronischen Erkrankung bleiben in den Prozessen, in denen sie um ein höchstmögliches Maß an Gesundheit für sich und das Kind ringen, in unterschiedlicher Weise handlungsmächtig. Sie versuchen auch kleine Spielräume auszuloten und neben den wie Zwänge erlebten Notwendigkeiten Bereiche zu pflegen, in denen sie die Bedingungen mitbestimmen können. Das oftmals geäußerte Gefühl von nachlassender Handlungsmächtigkeit wird auch dadurch geprägt, dass die Frauen mit Vertretern des medizinischen Systems zusammenarbeiten müssen und abhängig von deren Hilfe und Einschätzungen sind. Zwar ist die Erfahrung einer medizinisch intensiv begleiteten

Schwangerschaft eine, die für alle Frauen in Deutschland gilt. Jedoch sind gesunde Frauen seltener und regulär nur zu den Vorsorgeuntersuchungen bei Ärzten oder Hebammen. Diese können auch freier gewechselt werden, da die medizinischen Kontrollparameter allgemein bekannt und überall gleich sind. Dies ändert sich bei chronischen Erkrankungen insbesondere dann, wenn die Therapie oder das Krankheitsbild spezielle Vorinformationen oder Befunde erfordern beziehungsweise eine intensivere Vorbereitung der Gesundheits-
experten auf die jeweilige Problematik benötigen. Die Schwangeren sind dann eher an festgelegte Experten gebunden und entsprechend abhängiger von deren professioneller Kompetenz. Dieses Gefühl, „ausgeliefert [zu] sein“ und „nicht mehr handeln zu können“, ist oftmals eine unerwartete Erfahrung für die Frauen, besonders wenn sie bereits länger erkrankt waren, sich bis zur Schwangerschaft mit den Therapien und Symptomen auskannten oder nicht vermuteten, dass die Erkrankung auf Schwangerschaft und Geburt einen wesentlichen Einfluss haben würde.

Beispielhaft für die Abhängigkeit von einzelnen Experten beklagt eine Frau mit einer Bindegewebserkrankung die letztendlich mangelhafte Behandlung:

So im Nachhinein kam dann irgendwann der Ärger. [...] Ich meine Fehler passieren immer, aber ich habe extra gefragt „Könnt ihr das? Traut ihr euch das zu?“. [...] Und ja und es, ja genau, es war ja nicht nur eine Person und letztendlich war es wirklich der eine, der gesagt hat „Mensch, sie hätten schon während der Schwangerschaft mal zu mir kommen müssen.“ Habe gesagt „Das hat mir aber keiner gesagt.“ KEINER HAT MIR GESAGT, dass ich zum [Name Facharzt] gehen muss, ne. Und woher soll ich das wissen?

Diese Frau fragte nach, ob betreuende Ärzte und das Krankenhaus mit der Thematik ihrer Erkrankung vertraut sind, und verlässt sich auf deren Zusage. Letzten Endes erlebt sie eine schwere Komplikation, weil die Symptome nicht richtig diagnostiziert und behandelt werden. Im weiteren Verlauf des Interviews schildert die Frau, wie sie ihre Symptome als pathologisch und bedrohlich einordnet. Die Schwangere spürt, „dass irgendwas nicht stimmt“. Ihre Ärztin hingegen meint, das wäre alles „ganz normal“. Die widersprüchlichen Bewertungen lösen bei ihr ein Gefühl der Irritation bezüglich der Körperwahrnehmung und der bis dahin als selbstverständlich angenommenen Eigenkompetenz aus und lassen die Frau hilflos zurück. Wenige Tage später spitzt sich die Lage zu und sie sagt erneut:

„Irgendetwas stimmt hier nicht. Also ich fühle mich wirklich nicht wohl.“ Habe auch sehr schlecht Luft gekriegt einfach und wusste einfach auch, das hat jetzt nichts mit dem Endstadium der Schwangerschaft zu tun, sondern ich war einfach ja ich habe mich einfach habe mich einfach nicht wohlgefühlt.

Immer noch nimmt man ihre Symptome nicht ernst. Die Situation endet in einem lebensbedrohlichen Zustand, den sie nur knapp überlebt. Die Erfahrung der negierten Körperwahrnehmung und gleichzeitigen Abhängigkeit von ärztlicher Unterstützung wird zum Zeitpunkt des Interviews als langfristig verunsichernd bezeichnet.

Wie in diesem Beispiel als zentrales Thema beschrieben, wirft eine Schwangerschaft einen Teil der Frauen in einen überwunden geglaubten Novizinnenstatus bezüglich ihres Krankheitsmanagements und der Einschätzung von Körperphänomenen zurück und macht sie scheinbar unwissend und abhängig von den Beurteilungen anderer. Vorherige Erfahrungen und Kompetenzen im Zusammenhang mit der Krankheitsbewältigung können an Wert verlieren und einstige Sicherheiten im Krankheitsmanagement wirkungslos werden. Der Verlust der Definitionsmacht und Wahlfreiheit bezüglich einer angemessenen und passenden Diagnostik und Therapie kommt oftmals dem Zustand nah, den sie kurz nach der Diagnosestellung erlebten. Dazu kommt, dass die betroffenen Frauen durch die Erkrankungen sofort in den Status einer Risikoschwangeren eingeordnet werden. So umschreibt es eine Diabetikerin wie folgt:

Grundsätzlich habe ich das auch immer wieder erlebt und sehr unangenehm erlebt, dass Diabetiker grundsätzlich als Risikoschwangere behandelt werden, und in eine Schublade gesteckt werden, aus der sie überhaupt nicht mehr rauskommen, und das zur Folge hat, dass man im Prinzip ständig mit der Angst lebt, als Hochrisikoschwangere behandelt zu werden.

Der Status als Risikoschwangere wird in der Wahrnehmung dieser Frau nur dazu genutzt, Zwänge auf sie auszuüben und sie zu bevormunden. Es werden Forderungen an sie gestellt, ohne im Gegenzug eine angepasste Unterstützung anzubieten und zu gewährleisten. Die „Schublade“ bewirkt, dass sie keine individuelle Behandlung bekommt, sondern den stereotypen Therapieempfehlungen entsprechend ihres Krankheitsbildes untergeordnet wird und mit Limitationen bezüglich ihrer Entscheidungsspielräume konfrontiert ist. Diese Situation bringt auch mit sich, dass ihr „nicht erlaubt“ wird, das „Kind so gesund und natürlich wie möglich auf die Welt zu bringen“. Dies meint, auch in der Wahl des Geburtsortes eingeschränkt zu sein, was sie als Untersagung wertet und „unfair“ findet.

4.4.3 Auf das Kind bezogene Schuldgefühle und Ängste erleben

Neben der Freude auf das Kind bewegt sich das Verhältnis der Schwangeren zu ihren ungeborenen Kindern zwischen den Gefühlen von Angst und Schuld. Die Ursachen dieser Ängste gehen entweder von den medizinisch definierten Konsequenzen oder Risiken der

jeweiligen Erkrankung auf Schwangerschaft und Kind aus und beziehen sich beispielsweise auf eine mögliche Vererbbarkeit der Erkrankung oder die Gefahr einer Frühgeburt oder kindlichen Mangelentwicklung. Andere Ängste entwickeln sich erst im Verlauf der Schwangerschaft, weil sich eine vorerst als unkompliziert eingestufte Schwangerschaft negativ entwickelt. Ängste können sehr stark und bestimmend sein. So beschreibt eine Interviewte, diese hätten sie *„in der Schwangerschaft nie in Ruhe gelassen“* und *„viel Zeit gekostet“*, womit sie andeutet, dass sie die Freude aufs Kind überlagerten. Eine andere Frau spricht von einer *„permanenten Angst“*. Bisweilen nehmen Ängste im Verlauf der Schwangerschaft ab, insbesondere dann, wenn das anfangs angenommene Missbildungsrisiko oder auch das einer Fehlgeburt durch die pränatal-diagnostischen Untersuchungen nicht bestätigt wird oder sich mögliche Komplikationen nicht einstellen und die Zuversicht wächst.

Sind beide, Schwangere und Kind, durch den Verlauf der Schwangerschaft gesundheitlich bedroht, so gibt eine überwiegende Zahl der Frauen an, sich primär um das Kind gesorgt zu haben und das eigene Wohlergehen in den Hintergrund zu schieben.

Aber an mich selber habe ich da so nicht gedacht. Sondern das war wirklich im ersten Moment, hoffentlich ist deinem Kind nichts passiert. Obwohl ich wusste, du selber bist genauso davon betroffen.

Diese Interviewte beschreibt, dass sie die Bedrohung für die eigene Gesundheit erst nach der Geburt realisierte.

Ängste um das Kind gehen oftmals mit Schuldgefühlen gegenüber dem Kind einher. Diese werden in der überwiegenden Zahl der Interviews nicht explizit als solche benannt, aber indirekt geäußert. Ein Beispiel für eine direkte Thematisierung von Schuld sind die Aussagen zweier Frauen mit Stoffwechselerkrankungen. So sagt eine, sie hätte *„immer ein schlechtes Gewissen gehabt“*. Eine andere sagt:

Und die Schwangerschaft verlief eigentlich bis so auf den/es ist halt schon schwierig (..) wenn man weiß, dass es sein kann, dass das Kind krank wird und dass es auch die eigene SCHULD ist. Oder was heißt, wenn man da von Schuld/ aber dass es schon ja MEINE ANTIKÖRPER sind, die diese Erkrankung einfach machen können.

Zwar ist sich diese Frau nicht sicher, ob sie wirklich schuld daran ist, wenn die Antikörper dem Kind schaden sollten. Da diese Antikörper aber zu ihrer Erkrankung gehören, fühlt sie sich letztendlich verantwortlich für die kindliche Bedrohung. Zwei Problemstränge bestimmen die Schuldgefühle der Frauen bezüglich ihrer ungeborenen Kinder. Es ist zum

einen die Notwendigkeit, unter Umständen Entscheidungen gegen das Kind zugunsten der eigenen Gesundheit fällen zu müssen. Zum anderen ist es das Grundgefühl, dass der eigene Körper eine Bedrohung für das Kind ist oder sein könnte.

Strategien im Umgang mit Schuldgefühlen können darin bestehen, Tatsachen zu leugnen oder zu ignorieren. Eine andere Strategie besteht darin, sich mit dem Kind zu verbünden. Eine Frau sagt, den „*Preis der Krankheit*“ müssten sie und ihr Kind gemeinsam tragen. Auch in dem nachfolgenden Zitat sieht die Frau das Kind als ein mit ihr gemeinsam agierendes Wesen. Wie ein Partner verhindert es das Alleinsein und gibt ihr Kraft. Die folgende Sequenz bezieht sich auf ein Ereignis, bei dem diese Frau in der Schwangerschaft lebensbedrohlich erkrankte.

Ja, ich denke, dadurch, dass ich wusste, dass ich nicht alleine bin, dass ich mein Kind hatte, habe ich das LEICHTER verarbeitet, oder für mich noch mal Kraft gegeben, als wenn ich jetzt nicht schwanger gewesen wäre, und der Vorfall wäre passiert. Ich glaube, dann wäre ich wahrscheinlich in tiefste Depressionen reingefallen. Aber so hat mir mein Kind immer wieder die Kraft gegeben.

Im weiteren Verlauf des Interviews betont sie, das Kind habe „*genauso gekämpft*“ wie sie. Dieses wird damit zu einer handelnden und selbstbestimmten Person. Die Frau löst damit eine mögliche Interpretation von sich als Täterin und dem Kind als Opfer auf, es gibt nur noch zwei Individuen, die sich in der gleichen schwierigen Lage befinden und diese gemeinsam durchstehen. Wenngleich es nicht explizit erwähnt wird, kann angenommen werden, dass ein solches Verhältnis zum Kind eine Strategie zur Bewältigung von Schuldgefühlen darstellt.

Eine andere Frau erlebt, dass das Kind vorzeitig per Kaiserschnitt entbunden werden muss, weil ihr geschwächter Körper nicht mehr beide, Mutter und Kind, adäquat versorgen kann. Dadurch entstand das Gefühl, dass der Körper sich zwischen ihr und dem Kind entscheiden musste: „*Dann musste das Kind sozusagen gehen*“. Dies löst nachhaltig Schuldgefühle in ihr aus, weil die vorzeitig beendete Schwangerschaft einer scheinbaren Ablehnung des Kindes gleichkommt. In einem anderen Interview findet sich ein ähnliches Thema. Eine Zweitgebärende entscheidet sich aufgrund ihrer Erkrankung und zur Wahrung ihrer körperlichen Integrität für einen Kaiserschnitt, das erste Kind wurde vaginal geboren. Das schwierigere Temperament des zweiten Kindes führt sie auf die Art der Geburt zurück.

Und hatte aber, glaube ich, trotzdem immer so ein bisschen das Gefühl: Ja, vielleicht hat auch Geburtssituation damit was zu tun. Kann doch sein. Dann habe ich da ein bisschen, ja, so was wie so ein SCHLECHTES GEWISSEN. Hätte man das vielleicht doch anders machen müssen?

Als Reaktion und zur Kompensation der Schuldgefühle darüber, dass sie dem Kind diese Form der Geburt zumutete, hat sie das Kind „*viel getragen und viel gehalten*“, sie bietet ihm bewusst mehr „*Halt und Nähe*“ als dem ersten Kind an, weil es ihrem Empfinden nach ins Leben „*geworfen*“ wurde.

Schuldgefühle gegenüber dem Kind können, wenn sie nicht thematisiert oder reflektiert werden können, bis weit nach der Geburt anhalten. Zu wissen, dass das Ungeborene abhängig ist von ihren Entscheidungen und Handlungen, macht die Frauen verletzlich, auch wenn die Möglichkeit der Gestaltung von Handlungsspielräumen nur eingeschränkt vorhanden war.

4.4.4 Fazit

Die Konsequenzen der Handlungsstrategien im Spannungsfeld der mütterlichen Sorge um die eigene und kindliche Gesundheit können entlastende oder belastende Ausprägungen haben, wobei eine grundsätzliche Belastung von allen Frauen des Samples geschildert wird. Diese entsteht in nicht unerheblichem Maße auch durch die Notwendigkeit, viel Zeit in Praxen und Kliniken zu verbringen, und dadurch, dass diese besondere strukturelle Belastung nicht wertgeschätzt oder honoriert wird. Andererseits kann eine intensive Betreuung durch Ärzte, Hebammen und andere Akteure auch der Gewissheit dienen, nichts versäumt zu haben, um eine weitgehende Gesundheit für sich und das Kind zu sichern.

Die Frauen empfinden es als Bürde, durchgehend verschiedenen Entscheidungs- und Abstimmungsprozessen ausgeliefert zu sein. Entlastung erleben sie, wenn sie sich besonders in schwierigen Phasen der Schwangerschaft auf die Einschätzung anderer verlassen können beziehungsweise das Angebot erhalten, Verantwortung zu delegieren oder zumindest gefühlsmäßig zu teilen.

Oftmals verlieren die Frauen durch die geänderten Bedingungen in der Schwangerschaft den Status als Expertin für ihren Körper und die Erkrankung mit der Folge von Unsicherheit und Irritation, welche sie wiederum abhängiger von den Empfehlungen und Maßnahmen der Professionellen im Gesundheitssystem macht.

Insbesondere bei Entscheidungen für die eigene Gesundheit gegen die Interessen des Kindes wünschen die Frauen eine Legitimation durch andere. Schuldgefühle und Ängste bezüglich des Ungeborenen sind in der Schwangerschaft ein zentrales Thema und beruhen auf der grundsätzlichen Annahme, dass der Körper beziehungsweise das Krankheitsmanagement eine potenzielle Bedrohung für das Ungeborene darstellen.

4.5 Geburt und Wochenbett: Trennung der Körper

Die Geburt markiert den Zeitpunkt, an dem die gleichzeitige Sorge um den eigenen Körper und den des Kindes in dem Sinne aufgelöst wird, dass die eigene Befindlichkeit und die des Kindes nun wieder getrennt und relativ unabhängig voneinander bewertet werden können. Die Frauen sind dadurch wieder unabhängiger in der Entscheidung, ob und wie weit sie dem Rat und der Einschätzung von Experten folgen, und können sich zumindest teilweise auf erprobte Bewältigungskonzepte aus der Zeit vor der Schwangerschaft beziehen. Die Verantwortung für die kindliche Gesundheit als Folge der chronischen Erkrankung kann ab jetzt effektiver auf andere übertragen werden. Verzögert wird diese Trennung der Körper durch das Stillen, das von den Frauen damit einen ähnlichen Abwägungsprozess verlangt wie die Schwangerschaft. Die Konsequenzen der Erkrankung oder Medikation unterscheiden sich in der Stillzeit oftmals von denen in der Schwangerschaft, was eine erneute Orientierung in der Thematik erfordert. Allerdings ist das Stillen optional, was den Druck der Abstimmungsprozesse von mütterlicher und kindlicher Gesundheit wesentlich mindert. Geburt und Wochenbett sind grundsätzlich als ein Prozess zu sehen, in dem die Frauen langsam wieder zu einer allein auf den eigenen Körper bezogenen Krankheitsbewältigung zurückfinden wollen. Soweit möglich beziehen sie sich dabei auf gewohnte und bewährte Therapien und Erfahrungen. Jetzt wird deutlich, dass der ‚schwängere Körper‘ ein ‚vorübergehender Körper‘ und damit ‚zeitlich begrenzter Körper‘ war. Die neue Normalität im Umgang mit dem Körper kann sich von der vor der Schwangerschaft unterscheiden.

4.5.1 Geburt: Hauptsache Sicherheit

Es fällt auf, dass die überwiegende Zahl der Frauen die Geburt vor dem Hintergrund medizinischer Notwendigkeiten – wie die Wahl einer Klinik mit angeschlossener pädiatrischer Abteilung – thematisiert. Nur ein kleiner Teil des Samples bereitet sich intensiv auf das persönliche Geburtserleben vor oder hat auf das Thema bezogene Pläne oder konkrete Vorstellungen. Nur bei einer kleinen Zahl interviewter Frauen sind die Handlungsstrategien in der Schwangerschaft auch auf die Geburt ausgerichtet.

Entsprechend haben die wenigsten interviewten Frauen einen Geburtsvorbereitungskurs besucht. Meist werden organisatorische Gründe für die Nichtteilnahme aufgeführt. Es kann aber davon ausgegangen werden, dass die mangelnde Vorbereitung auf die Geburt auch dem Wissen entspringt, dass die Entscheidungs- und Handlungsspielräume rund um die Geburt klein sein werden. Gleichzeitig ist für eine Teilnahme hinderlich, dass die Frauen

wesentlich mehr Arzttermine haben als gesunde Frauen und ihnen daher weniger zeitliche Ressourcen zur Verfügung stehen. Sie wählen daher kritischer aus, welche Angebote sie zusätzlich zu diesen Belastungen annehmen und welche verzichtbar erscheinen. Vorherrschend ist bei den interviewten Frauen die Haltung, dass die medizinischen Aspekte der Geburt gesichert und sie sowie das Kind auf dieser Ebene gut versorgt sein sollen. Atmosphärisches scheint eine untergeordnete Rolle zu spielen. Zusammenfassend beschreibt eine Frau, dass sie nach der Geburt froh war, dass sie und ihr Kind „*aus der Situation heile raus waren*“.

Eine Interviewte, die bereits vor der Erkrankung eine Geburt erlebte, nimmt die andere Gewichtung der vorrangigen Kriterien bei der Geburtsplanung bewusst wahr. Während sie beim ersten Kind viel Wert auf Natürlichkeit und ein individuelles Geburtserleben legte, ist es nun das Kriterium der medizinischen Maximalversorgung, die die Wahl des Geburtsortes bestimmt. Sie beschreibt es als „*Atmosphäre*“ versus „*medizinische Versorgung*“. Es fällt auf, dass gerade Frauen mit vorherigen Geburtserfahrungen den Unterschied zur Geburt mit chronischer Erkrankung thematisieren und ihn betonen. Lediglich eine bereits zitierte Erstgebärende beklagt, dass sie in ihren Möglichkeiten der Wahl des Geburtsortes und der Hauptansprechpartnerinnen eingeschränkt war. Diese Frau vermisst das Erlebnis einer normalen Geburt und beklagt die medizinisch geprägten Umstände, in die sie durch ihre Erkrankung wie zwanghaft gedrängt wurde.

Die Geburt ist entsprechend bei den meisten befragten Frauen eher eine Erlösung von der Doppelbelastung als ein persönlich hoch bewertetes Erlebnis. Das Geburtserleben wird vor dem Hintergrund der antizipierten Risiken als sekundär eingestuft und relativiert. Manchmal sind die Frauen zum Ende der Schwangerschaft so geschwächt, dass sie so wenig Energie wie möglich in die Geburt investieren wollen und jedes Angebot einer vorläufigen Erleichterung der Situation annehmen. Viele Frauen mit Kaiserschnitt betonen, dass dieses ihnen „*nicht so viel ausgemacht*“ habe. Angebote für einen Kaiserschnitt, wie sie heute schnell und auch aufgrund von weniger gravierenden Diagnosen üblich sind, werden meist ohne Hinterfragen angenommen und auch teilweise als Möglichkeit gesehen, Belastungen für den eigenen Körper zu minimieren. Frauen mit Störungen im Bereich des Beckens wie Hüftdysplasien oder Morbus Bechterew haben sich oftmals schon lange mit der Wahrscheinlichkeit eines Kaiserschnittes auseinandergesetzt. So sagt eine Frau, sie habe sich seit der Kindheit damit abgefunden, ein Kind nicht vaginal gebären zu können. Eine andere sagt, „*es stand lange schon gar nicht zur Debatte, dass das eine normale*

Geburt wird“. Auffällig ist der hohe Anteil an Kaiserschnittgeburten im Sample. Dieser ist unter anderem anhand der vorab beschriebenen Phänomene und nicht nur medizinisch begründet erklärbar.

Das Geburtserleben kann im Nachhinein die Inanspruchnahme von Angeboten für junge Mütter und deren Kinder erschweren. Es ist insbesondere die Haltung der gesunden Frauen zum Geburtserlebnis, das denen mit einer Erkrankung fremd sein kann.

Und auch gerade diese Kaiserschnittgeschichten ja irgendwie, dass dann, ja weiß ich nicht, dass man eigentlich die Gesundheit des Kindes und auch die eigene Gesundheit gefährdet, um halt diese spontane Geburt zu haben, das fand ich dann doch so ein bisschen anmaßend. Halt auch so mit der eigenen Geschichte, halt irgendwie zu wissen, man hat da mit anderen Dingen zu kämpfen und abzuwägen und zu gucken, dass man das irgendwie gut übersteht. Und dann andere, die eigentlich völlig sorgenfrei diese Schwangerschaft einfach genießen könnten, machen sich dann halt wirklich selber so Probleme und tun so, als wäre ihr Problem aber jetzt auch das Wichtigste der Welt und müsste von allen hier auch noch (..) besonders berücksichtigt werden. Das fand ich schon eigentlich sehr anstrengend und sehr nervig.

Diese Frau erlebt, dass die spontane Geburt und die Gestaltung der Geburtssituation einen großen und eigenständigen Wert bei den Frauen in der Gruppe der jungen Mütter einnehmen. Vor dem Hintergrund, dass sie allein damit beschäftigt war, die Geburt „irgendwie gut“ zu überstehen, erscheint ihr das „anmaßend“ und unverständlich. Sie fühlt sich der Gruppe nicht zugehörig und verlässt das Angebot. Eine andere Frau verlässt ebenso einen Kurs mit jungen Müttern, nachdem die Frauen beginnen, ihre Geburtsgeschichten zu erzählen. Sie fühlt sich mit ihrer anders geprägten Geschichte „nicht wohl“ in der Gruppe und hat nicht den Eindruck, dass man sie verstehen würde.

Der andere Stellenwert des Geburtserlebens für eine wesentliche Zahl der Frauen mit chronischer Erkrankung führt entsprechend auch nachgeburtlich noch zu einer verminderten Inanspruchnahme bei Gruppenangeboten für diese Lebensphase.

4.5.2 Stillen: verbundene Körper über die Geburt hinaus

Viele Frauen thematisieren das Stillen und betonen, dass sie es unter anderem für die kindliche Gesundheit tun wollten. Stillen ist oftmals der Versuch, vor dem Hintergrund der dem Kind zugemuteten Risiken dessen „Gesundheitschancen“ nachträglich durch den prophylaktischen Effekt der Muttermilch zu erhöhen. Die Frauen wollen „Risiken für das Kind minimieren“ und negative Effekte durch die Erkrankung kompensieren.

Ja, aber dass ich nicht so gesund war, oder NICHT so eine TOLLE Gesundheitsgeschichte habe, versuche ich dann halt, auch wenn es mir auf den GEIST GING und das ANSTRENGEND WAR, das dann trotzdem zu machen, damit er halt bessere Grundsteine hat. HÄTTE ICH VIELLEICHT NICHT GEMACHT, wenn ich meine Geschichte nicht gehabt hätte, weiß ich nicht.

Diese zitierte Mutter sieht vor dem Hintergrund, dem Kind durch die Erkrankung ein schwieriges gesundheitliches Erbe aufgebürdet zu haben, ihre Verantwortung des Ausgleichs durch das Stillen. Für sie selber ist Stillen körperlich sehr anstrengend und ihr kommen Zweifel, ob ein kranker Körper wie der eigene eine Milch produzieren kann, die den allgemein gepriesenen Vorzügen der Muttermilch entspricht. Sie hat Sorge, dass das Kind „*meine Milch überhaupt will*“. Sie könne ja auch kein Blut spenden, das „*will keiner haben*“. Daraufhin vermutet sie, „*die Milch sei vielleicht auch nicht gut*“. Es geht ihr bei diesen Einschätzungen nicht um objektivierbare medizinische Gründe wie der Nebenwirkung von Medikamenten, sondern um eine grundsätzlich kritische Haltung gegenüber ihrem Körper und dem Mangel an Vertrauen, dass dieser immer das Beste für das Kind bereithält.

Mit dem Stillen sind auch über die Geburt hinaus die Körper von Mutter und Kind verbunden, das eigene Krankheitsmanagement kann weiterhin nicht autonom gehandhabt werden. Stillen ist jedoch optional, was die Gesamtbelastung der Abstimmungsprozesse von Mutter und Kind abmildert. Nur eine Frau mit einer Darmerkrankung betont, „*Schwangerschaft war unproblematisch aber nicht stillen*“. Die Medikamente sind in ihrem Fall nicht plazenta-, aber muttermilchgängig, womit die Betroffene sich besonders nach der Geburt neuen Herausforderungen im Management der Erkrankung gegenüber-sieht.

Einige Frauen müssen aufgrund der Medikamente abstillen oder müssen, wie die Frauen mit einer HIV-Infektion, von vornherein Fertigmilch füttern. Die Frauen mit einer HIV-Infektion äußern sich zum Thema Stillen in keinem der Interviews. Für sie ist die Empfehlung der Fertigmilchernährung so eindeutig, dass sie sich nicht mit Abwägungsprozessen konfrontieren müssen. Andere Frauen wiederum müssen die grundsätzlichen Vorteile des Stillens gegen die Nachteile einer Belastung des Kindes durch Medikamente bedenken und sehen sich teilweise widersprüchlichen Aussagen gegenüber. Eine Mutter ist noch Monate nach dem Ende der Stillzeit unsicher, ob ihre tägliche Tablette dem Kind schadete und langfristige Gesundheitsschäden verursachte.

Viele Frauen sind bereit, zugunsten des Stillens weitreichende Einschränkungen auf sich zu nehmen. Diese Einschränkungen können sowohl das eigene Wohlbefinden als auch die Gestaltung des Tagesablaufs betreffen. So wird in einigen Interviews berichtet, dass feste Zeiten des Stillens eingehalten werden oder bestimmte Abstände zwischen Medikamenteneinnahme und Stillen bedacht werden mussten. Diese Umstände können dazu führen, dass zu der allgemeinen Belastung des Lebens mit einem Neugeborenen neue Herausforderungen und Anstrengungen hinzukommen. Allerdings schildern die betreffenden Frauen vornehmlich, das Stillen als Zeichen von „Normalität“ genossen zu haben.

4.5.3 Beobachtung und Kontrolle des Kindes

Viele der interviewten Frauen erleben während der Schwangerschaft Ängste bezüglich eines schädigenden Einfluss der Krankheitsbedingungen und Symptome sowie aktuellen Therapien auf das Kind. Diese und die Möglichkeit der Vererbung der Erkrankung sind die zwei häufigsten Aspekte, die zu einer auf Störungen fokussierten postpartalen Beobachtung der Kinder führen. Zum Teil wünschen sich die Frauen bereits unmittelbar nach der Geburt eine Diagnose und Entlastung von Befürchtungen.

Ja, der war gesund, munter, alles gut. Ich habe natürlich sofort mehrmals gesagt „Bitte guckt, dass die Hüften in Ordnung sind.“ Weil das natürlich bei mir eine Angst ist.

Die Frauen fragen nach medizinischen Diagnostiken wie Blutuntersuchungen zur externen Vergewisserung, dass es dem Kind gut geht. Bei nachweislichen Risiken für das Kind wie einer Frühgeburt oder der Notwendigkeit einer medikamentösen Behandlung gehen die pränatal begonnenen Ängste der Frauen weiter. So beschreibt eine Frau mit HIV-Infektion, dass die antiretrovirale Therapie „die Hölle“ für sie und das Kind gewesen sei. Das leidende Kind löst „Panik“ in ihr aus. Auch weil die Zeit bis zur endgültigen Diagnose eines Virusstatus ein Jahr dauert, beobachtet sie das Kind intensiv auf Zeichen einer Abwehrschwäche. Warten müssen auf eine endgültige Bestätigung kindlicher Gesundheit wird von einigen Frauen als die größte Herausforderung beschrieben.

Medikamente in der Schwangerschaft sind eine oftmals genannte Ursache, warum die Frauen nach der Geburt einen ängstlich geprägten Blick auf das Kind haben.

Ja, also ich hatte STÄNDIG Angst. Ich habe mir auch IMMER SORGEN GEMACHT AUCH AUF DAS KIND. Was meine Angst dann oder dieses Ganze, ja das wird der auch gemerkt haben. Eine lange Zeit war der auch echt HIBBELIG und SO UNRUHIG und ich hab mir IMMER WIEDER SORGEN ODER AUCH VORWÜRFE GEMACHT, kommt es von den MEDIKAMENTEN und oder, ja

meine UNRUHE? Ich war ja STÄNDIG irgendwie im Unterbewusstsein war ich glaube ich auf, ständig auf 180. Ja.

Die hier zitierte Frau mit einer Darmerkrankung ist verunsichert. Auch normale Phänomene des Kindes wie Unruhe werden von ihr unter der Vorannahme einer möglichen Spätfolge durch die Medikamente gesehen. Erst langsam löst sich ihr risikogeleiteter Blick auf das Kind. In vielen Interviews finden sich ähnliche Aussagen, wenn die Frauen angeben, an ihren Kindern „Ticks“, „Ärger“, „Unruhe“, „komische Mimiken und Gestiken“ oder auch physische Abnormitäten wie Skelettverschiebungen oder Asymmetrien gesehen zu haben. Bei den Frauen der Untersuchungsgruppe bestätigt sich keine der vormals befürchteten Erkrankungen. Die geschilderten Beobachtungen aus den ersten Lebensmonaten des Kindes oder der Kleinkindzeit zeigen aber an, mit welcher kontrollierenden und vorsichtigen Haltung die Frauen ihre Kinder betrachten.

Die Frauen holen sich für ihre Ängste Hilfe und Unterstützung bei Kinderärzten und nehmen die Vorsorgeuntersuchungen als Beruhigung wahr. Ein Vertrauen in die medizinischen Möglichkeiten kann entlastende Wirkung haben. So sagt eine Frau mit einer Frühgeburt beispielsweise, dass die „Medizin heute auf einem guten Stand ist mit allem was die machen können“. Man könne „vertrauen, dass die schon das richtige für das Kind machen“. Bemerkenswert ist, dass keine der Frauen Kritik an den Mediziner*innen in Bezug auf die Therapie des Kindes äußert. Selbst Frauen, die bezüglich der eigenen Therapien eine sehr kritische Haltung zu Ärzten einnehmen, scheinen die Therapien und Diagnostiken der Kinder zu akzeptieren.

Einige der interviewten Frauen müssen erleben, dass ihre Kinder nach der Geburt in Kliniken behandelt werden müssen. Dies kann die Ursache für eine verspätete Kontaktaufnahme mit den Kindern und den Aufbau einer Beziehung sein. Auch wenn dies alle Frauen, deren Kinder zu Anfang stationär behandelt werden müssen, betrifft, so kommen bei denen mit einer chronischen Erkrankung erschwerende Faktoren hinzu. Es sind dies vor allem die Schuldgefühle und Ängste, die die Frauen bereits in der Schwangerschaft begleiteten, und das Gefühl, für die Notlage des Kindes verantwortlich zu sein. Zwei der Mütter, deren Kinder jeweils wegen ihrer Erkrankung zu früh geboren wurden, berichten, dass allein der Kontakt mit anderen Müttern in der gleichen Situation eine Entlastung sein konnte. Mit diesen konnten sie das Gefühl persönlicher Schuld teilen, aussprechen und reflektieren.

4.5.4 Zurückfinden zu einer allein auf sich bezogenen Krankheitsbewältigung

Nach der Geburt finden die Frauen zu einem Zustand der Krankheitsbewältigung zurück, in dem sie sich zumindest teilweise nach ihren eigenen Wahrnehmungen und Erfahrungen richten können und der allein auf ihren eigenen Körper bezogen ist. Das Leben mit dem Kind ist für viele jedoch derart fordernd, dass sie sich erst an die neuen äußeren Bedingungen gewöhnen müssen, bevor sie ihr Krankheitsmanagement erneut aktiv gestalten können. Das Herumtragen des Kindes sowie dessen Schlaf- und Essensgewohnheiten machen Besuche in Praxen kompliziert und haben eine Wirkung auf die Inanspruchnahme der Arzt- oder Therapeutenbesuche.

Ja, aber der Preis ist natürlich auch schon/ Also, das/ Ich finde, sie kommt halt dabei auch manchmal einfach zu kurz. Das ist so der Preis dann, den WIR ZAHLEN. Also, wenn wir mal einen Tag zu Hause haben, an dem wir einfach nur rumschlumpfen, dann ist das echt kostbar (...).

Diese Frau beschreibt die Wirkung der häufigen Arztbesuche auf den Alltag mit dem Säugling. Ihr Privatleben und eine autonome Tagesgestaltung werden zeitlich stark eingeschränkt. Vergleichbar geschilderte Belastungen werden von einer anderen Frau als so gravierend erlebt, dass ihr das Leben als Mutter mit den allgemeinen Anforderungen des Krankheitsmanagements als „nicht vereinbar“ erscheint. In diesem Fall ist es der Partner, der die Frau „auffängt und trägt“. In mehreren Interviews wird deutlich, dass die Partner gerade unmittelbar nach der Geburt wesentliche Belastungen kompensieren, die durch die Erkrankung mit Kind und den notwendigen Therapien und Aufenthalten in Praxen und Kliniken entstehen. Dies tun sie durch Präsenz, aber auch die Übernahme wichtiger Aspekte der gemeinsamen Haushaltsführung.

Andererseits bietet der nicht mehr schwangere Körper die Möglichkeit, mit den Therapieentscheidungen nur noch den eigenen Gesundheitsinteressen und Impulsen zu folgen. Manchmal kann ein einst bewährtes Krankheitsmanagement wieder aufgegriffen werden. Oftmals besteht jedoch die Notwendigkeit, die Therapien neu zu justieren, was einem Zustand wie nach der ersten Diagnosestellung nahe kommt.

Aber jetzt denke ich geht einfach der ganze Turn noch mal los, mit dem Langzeitbeobachtung, und gucken, wie er sich entwickelt hat. Weil einfach wahrscheinlich durch Hormonumstellung irgendwie zwei Mal einfach auch viel da in Trubel geraten ist, und man jetzt einfach noch mal gucken muss. Also jetzt aktuell weiß ich nicht, was er macht.

Der Körper hat sich unter Umständen durch Schwangerschaft und Geburt geändert. Diese zitierte Frau mit einem Hypertonus muss erleben, dass der Blutdruck nach der Geburt

„*nicht mehr in den Griff*“ zu kriegen war. Eine erneue Umstellung der Medikamente erlebt sie als „*total anstrengend*“. Die neuen wirksamen Medikamente erfordern eine anders strukturierte Einnahme als vor der Schwangerschaft, was sie als Einschränkung erlebt.

Andererseits erleben die Frauen, dass die Ärzte wieder gelassener mit ihnen umgehen und sie mehr Mitspracherecht eingeräumt bekommen. Ihnen wird wieder mehr „*freie Hand*“ gelassen und „*nicht mehr so oft nachgefragt*“. Die eigene Körperwahrnehmung und die persönlichen Grenzen und Erfahrungen werden erneut ein wichtiger Bestandteil der Therapieentscheidungen. Auch haben es die Frauen wieder mit weniger Experten und daher einer abnehmenden Komplexität in ihrem therapeutischen Netz zu tun, unter anderem fallen die gynäkologischen und pädiatrischen Fachärzte als kontinuierliche Ansprechpartner weg. Dies alles ermöglicht ein langsames Zurückfinden in den Körper, so wie er ehemals vertraut war. In einigen Interviews wird thematisiert, dass die Fokussierung auf die kindliche Gesundheit in der Schwangerschaft mit einer Vernachlässigung des eigenen Körpers einherging. Dies wird als nicht dauerhaft akzeptabel beschrieben und schien nur unter dem Aspekt der zeitlichen Begrenzung einer Schwangerschaft annehmbar. Eine Diabetikerin beschreibt, dass sie nach der Geburt wieder versuchte, sich selber mehr „*Priorität*“ zu geben, weil sie sich in der Schwangerschaft „*nichts Gutes*“ getan hätte.

4.5.5 Fazit

Die Gestaltung der Geburtssituation spielt bei den Frauen der Untersuchungsgruppe meist eine untergeordnete Rolle. Aspekte von Sicherheit und der Möglichkeit der medizinischen Intervention im Notfall dominieren die Entscheidungsprozesse, außerdem der Mangel an zeitlichen Ressourcen, um vorbereitende Kurse zu besuchen oder weiter reichend zu planen. Die Gewichtung auf dem Aspekt der Sicherheit isoliert nachträglich von Gruppenangeboten für Mütter und Neugeborene, da das Geburtserleben dort häufig thematisiert wird und die Frauen mit chronischer Erkrankung sich teilweise ausgeschlossen fühlen. Ansonsten ist die Geburt eine Erlösung von der Doppelbelastung der Sorge um die miteinander verwobenen Körper. Diese wird unter Umständen noch mit dem Stillen weitergeführt, jedoch ist die damit verbundene Abstimmungsleistung weniger belastend, weil optional.

Stillen kann in der Wahrnehmung der Frauen sowohl einen Anschluss an Konzepte von Normalität ermöglichen als auch Schuldgefühle verringern und Risiken für das Kind aus der Schwangerschaft ausgleichen.

Darüber hinaus haben viele Frauen nach der Geburt einen risikogeleiteten Blick auf ihr Neugeborenes und versuchen sich zu vergewissern, dass dieses durch ihre Erkrankung, den Schwangerschaftsverlauf oder die Therapien keine Schäden davongetragen hat. Schuldgefühle werden teilweise durch eine besondere Sorge und Zuwendung ausgeglichen. Zur Beruhigung und externen Bestätigung werden Kinderärzte und Hebammen herangezogen und um eine Einschätzung gebeten.

Im Management der eigenen Erkrankung streben die Frauen einen weitgehend vertrauten Status an und erleben, dass ihnen wieder mehr Mitspracherecht bei der Wahl und Handhabung von Therapien eingeräumt wird. Der in der Schwangerschaft geforderte Fokus auf die kindliche Gesundheit wird nach der Geburt als Vernachlässigung des eigenen Körpers gesehen, dem es jetzt wieder mehr Aufmerksamkeit zu schenken gilt.

4.6 Auswirkungen der Schwangerschaft auf das Krankheitserleben

Fast durchgehend beschreiben die Frauen, dass das Mutterwerden entweder durch die neue Körpererfahrung oder den Statusgewinn als Mutter Auswirkungen auf das weitere Leben und damit immer auch auf Krankheitsbewältigung und -bewertung haben. Manche Frauen müssen hinnehmen, dass sich das Erleben der Erkrankung durch die Schwangerschaft im Sinne einer Verbesserung oder Verschlechterung veränderte. Diese Auswirkungen müssen nicht dauerhaft sein und können sich unmittelbar auf den medizinischen Verlauf der Erkrankung beziehen oder auf eine subjektiv neue Haltung bei objektiv gleichen Bedingungen. Nur wenige Frauen schildern weder positive noch negative Änderungen im Krankheitserleben nach der Geburt eines Kindes. Es sind vornehmlich jene, bei denen eine Schwangerschaft und Geburt wenige Auswirkungen im Krankheitsverlauf auslöste und gleichzeitig keine Neubewertung der Biografie durch den Status als Mutter vorgenommen wird. Die Konzepte von Erkrankung beziehungsweise Muttersein stehen dann scheinbar ohne Verbindung nebeneinander. Dies ist besonders auch dann der Fall, wenn die Frauen bereits mehrere Kinder mit der Erkrankung bekamen und die Auswirkungen des Mutterwerdens vertraut und gewohnt sind. Lediglich während der Schwangerschaft oder Stillzeit wirkten sie durch die unmittelbare Verwobenheit der Körper aufeinander ein, ohne jedoch langfristig eine Wirkung zu zeigen.

4.6.1 Positives Krankheitserleben nach der Geburt

Ein Großteil der Frauen des Samples beschreibt, dass sich seit der Geburt eines Kindes einiges zum Besseren wandelte und sie einen Gewinn auch in der Bewältigung der

Erkrankung verspüren. Die zwei Hauptargumentationen ranken sich sowohl um einen allgemein neuen Stellenwert der Erkrankung im täglichen Leben als auch um die positiven Effekte der Körpererfahrung während Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett beziehungsweise Stillzeit.

Die Frauen knüpfen mit der Geburt eines Kindes an biografische Konzepte der „Normalität“ an und erfüllen sich „alte Lebensträume“. Eine Frau mit einer HIV-Infektion betont, die Geburt habe ihr das Gefühl zurückgegeben, eine „normale Frau“ zu sein. Sie erhält ihre sexuelle Identität durch die „Bestätigung von Weiblichkeit“ zurück.

Die neue Lebensperspektive als Mutter kompensiert gegebenenfalls geringere berufliche Chancen, die durch den Krankenstatus bedingt sind. Ein Großteil der interviewten Frauen gibt beispielsweise an, seit der Geburt eines Kindes wieder einen „Grund zu leben“, „wieder eine Zukunft“ und eine „neue Lebensaufgabe“ zu haben. Auch wird eine Änderung von einer eher passiven zu einer aktiven Lebensführung durch das Kind beschrieben. Diese und das Dasein als Mutter drängen die Dominanz der Erkrankung zurück. Die neue Lebensaufgabe ermöglicht gesellschaftliche Teilhabe und ein „Gefühl des Stolzes“, weil „man auch was geleistet hat“. Selbst bei einer Verschlechterung der Krankheitsprognose durch die Geburt eines Kindes beurteilen einige Frauen die Entscheidung für ein Kind positiv. Der biografische Gewinn durch die Mutterschaft wiegt dann schwerer als die erhöhte Belastung durch die Erkrankung. Ein sekundärer Gewinn kann sich auch aus den Erfahrungen einstellen, die durch eine erschwerte Schwangerschaft in den elementaren Themen von Leben und Tod gesammelt wurden. Dadurch entsteht die Gewissheit der Erkenntnis, „wie das Leben ist“ und „was wirklich wichtig ist“. Im Kontakt mit anderen Müttern und Eltern kann das als identitätsstiftend erlebt werden und die Frau zu etwas Besonderem machen. Häufiger jedoch wird beschrieben, dass existenzielle Erfahrungen von anderen Frauen isolieren, da sie zu exklusiv sind und nicht verstanden oder geteilt werden können.

Wichtig sind auch die durch Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett vermittelten neuen Erfahrungen mit dem Körper. Diese prägen nachhaltig die innere Haltung und Wahrnehmung der Frauen bezüglich ihrer Erkrankung. Die genannten Strategien können dazu führen, dass die Sorgen um sich und das Kind in Einklang gebracht werden und die Gewissheit wächst, den eigenen Körper zu kennen und der eigenen Wahrnehmung trauen zu können. Die erfolgreiche Bewältigung von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett kann somit eine Bestätigung eines erfolgreichen Beherrschens der Krankheit sein und ein

Gefühl von relativer Autonomie und Handlungsmacht verstärken. Dies ermöglicht längerfristig Sicherheit im Umgang mit dem eigenen Körper und der Erkrankung. Bei den meisten Frauen ist es aber insbesondere die neue Erfahrung der Belastbarkeit, die sie positiv bestärkt.

Ich bin heute auch noch teilweise total über mich überwältigt will ich schon fast sagen, dass sich da Kräfte entwickeln, von denen ich vorher keine Ahnung hatte, dass die da sind. Dass die existieren. Also man ist selber wirklich von sich selber jeden Tag wieder, immer wieder neu überrascht, dass da plötzlich Kräfte auftauchen, wo man vorher gedacht hat, das schaffst du niemals.

Diese zitierte Frau mit Multipler Sklerose hatte nicht damit gerechnet, Schwangerschaft und Geburt gut zu überstehen, da sie neben der Erkrankung eine emotional schwierige Situation in der Familie bewältigen musste. Sie resümiert, auch eine Frau ohne ihre Erkrankung hätte nach solchen psychischen Belastungen „am Krückstock gehen“ können. Sie selber aber erlebt Phasen größter Kraft und Stärke, die zu einer grundlegenden Neubewertung ihres Lebens und zu dem Selbstbewusstsein führen, den Alltags-herausforderungen mit Kind gewachsen zu sein. Auch eine andere Frau wundert sich über den Wandel ihrer Körperwahrnehmung:

Nein, komischerweise/ früher, vor der Schwangerschaft, da hatte ich mich öfter so SCHWACH gefühlt oder ein bisschen als würde ich krank oder so, aber nach der Schwangerschaft fühle ich mich MEHR FRISCH oder mehr gesünder als vorher.

Bisweilen erleben die Frauen eine nachhaltige Besserung ihrer Körperwahrnehmung dadurch, dass den sonst nur negativen und oftmals schwierigen Erfahrungen, beispielsweise im Beckenbereich, eine neue Wahrnehmung hinzugefügt wird.

Was eigentlich so ein bisschen/ Das war das ja eigentlich alles was hier so im unteren Bereich war, doch so sehr negativ belastet war. [...] Dass das eigentlich mehr so positiv war: Da passiert mal etwas Schönes in diesem Bereich. Also dass dann auch, wenn sich etwas bewegt, nicht der Darm grummelt, sondern halt da ein Kind (räuspern) wächst. Also das war dann eher so, dass das so ein positiver neuer Blick eigentlich war.

Diese Frau mit einer Darmerkrankung erlebt neue positive Gefühle in einem Bereich ihres Körpers, der sonst von Schmerz und Unwohlsein geprägt ist, und entwickelt einen „neuen Blick“ auf ihren Körper. Eine andere nennt die Erfahrungen während Schwangerschaft und Geburt „konstruktiv“ versus „destruktiv“ bezogen auf das, was sie sonst mit ihrem Körper erlebt.

Auch die Motivation, Therapien in Anspruch zu nehmen, kann durch die neuen Lebensperspektiven erhöht sein, etwa indem die Akzeptanz der Erkrankung gelingt. So

beschreibt eine Interviewpartnerin, dass sie ohne Schwangerschaft womöglich nie mit der Erkrankung klargekommen wäre.

Und ich glaube auch, dass ich eventuell ohne die Schwangerschaft da nie mit klargekommen wäre. Also die Schwangerschaft hat mich schon irgendwie so, ja, einfach, hat mich ja gezwungen, mich damit auseinanderzusetzen, es zu akzeptieren.

Diese Akzeptanz wiederum ermöglicht ihr nun, die beste Therapie zu suchen und schonend mit sich umzugehen. Die Erlebnisse und das Bewältigungshandeln in der Zeit rund um die Geburt eines Kindes können so eine tief greifende positive Wirkung auf den gesamten Krankheitsverlauf nach sich ziehen.

4.6.2 Verschlechterung des Krankheitserlebens nach der Geburt

Einige Frauen erleben eine negative Entwicklung ihrer Krankheitswahrnehmung nach der Geburt eines Kindes. Diese steht insbesondere dann im Vordergrund, wenn die Symptome der Erkrankung oder deren langfristige Prognose durch die Schwangerschaft schlechter wurden und die Frauen einen Rückschlag im subjektiven Erleben der Erkrankung hinnehmen müssen. Eine Frau mit einer Bindegewebs- und Gelenkerkrankung sagt, „Kinder werden mit mehr Krankheit bezahlt“. Sie fühlt sich mit jedem Kind „fünf Jahre gealtert“ und spürt, dass die Abstände zwischen den Krankheitsschüben nach den Geburten dauerhaft kürzer wurden. Andere Frauen brauchen lange Zeit, um sich nach einer Geburt körperlich zu regenerieren. Sie verbleiben viele Monate in einem fragilen Gesundheitsstatus und müssen viel Energie und Kraft aufwenden, um sich wieder annähernd stabil zu fühlen. Auch dies kann dazu führen, dass die Zahl der Kinder trotz eines andauernden Kinderwunsches begrenzt wird.

Ja und dann haben wir auch definitiv entschieden, dass das das LETZTE Kind ist. Also dass ich das einfach körperlich nicht nochmal überstehen würde.

Einige Frauen erleben in der Schwangerschaft einen nachträglichen Diagnoseschock. Ihnen war die Dimension der Erkrankung vor dem Kind nicht bewusst. Ausgelöst durch Komplikationen in der Schwangerschaft sehen sie sich mit der Realität konfrontiert, an einer bislang subjektiv unterschätzten Erkrankung zu leiden. Diese Erkenntnis kann mit einem Verlust von Sicherheit im Umgang mit Körperphänomenen verbunden sein. So sagt eine Frau, die in der Schwangerschaft lebensbedrohlich erkrankte, sie hätte immer „ein ganz gutes Vertrauen“ in den Körper gehabt. Letzten Endes war aber alles in ihrem Körper nur noch „total bedrohlich“. Die Rückgewinnung dieses Vertrauens beziehungsweise des

Gefühls, den Körper wieder einschätzen zu können, ist eine Bewältigungsleistung, die in ihrem Fall zusammen mit dem oftmals anstrengenden Übergang zum Leben mit dem Säugling vollzogen werden muss. So nimmt die zuvor zitierte Frau eine Psychotherapie in Anspruch, um einen Umgang mit der Erkrankung zu finden.

Ich glaube schon, dass es einen Unterschied macht, weil es einen ja/ Also ich sage mal die Schwangerschaft und Geburt haben mich einfach auf die Grunderkrankung, sie haben sie mich mehr erkennen/Ich weiß jetzt nicht wie ich das richtig ausdrücken soll, aber sie ist PRÄSENTER einfach. Und das macht natürlich auch Angst und das ist auch etwas woran ich in der Therapie arbeite. Ich mache die Therapie ja nicht nur wegen der Geburt, SONDERN AUCH NATÜRLICH WEIL ICH DIESE GRUNDERKRANKUNG HABE. Und weil ich auch nicht weiß, WO DIE HINGEHT. [...] Gut das hat jetzt nichts mehr mit Schwangerschaft zu tun, ne, aber ich denke es ist natürlich etwas, was einen auch begleitet durch das Leben. Womit man einfach lernen muss zu leben.

Diese Frau erfährt, dass sie den Schock der Erlebnisse in der Schwangerschaft nicht allein bewältigen kann. Aber sie weiß auch, dass sie neben den Erfahrungen rund um die Geburt auch die Tatsache verarbeiten muss, an einer chronischen Erkrankung zu leiden, die sie „den Rest immer mit sich rumträgt“ und von der sie nicht weiß, „wo die hingeht“. Dieses Grundgefühl der Unberechenbarkeit der Erkrankung und des Ausgeliefertseins resultiert allein aus den Erfahrungen in der Schwangerschaft. Diese Zeit gab ihr ein Gefühl der „Demut“ und zerstörte die Illusion, ihren Körper einschätzen und beurteilen zu können. Der Verlust dieser Gewissheit hatte weitreichenden Anteil an einer Irritation des Selbstbildes, das sie nun neu aufbauen muss. Auch andere Frauen berichten, dass das Bild einer bislang scheinbar gelungenen Krankheitsbewältigung durch die Schwangerschaft bedroht wurde. Gerade solche Frauen, die bereits länger erkrankt waren und eine als sicher eingeschätzte Routine im Umgang mit Symptomen und Therapien hatten, können bei komplizierten Schwangerschaftsverläufen verunsichert werden.

Es können sowohl eine medizinisch ungünstige Entwicklung des Krankheitsverlaufs als auch die allgemeinen Belastungen des Lebens mit einem Säugling sein, die zu mehr Erschöpfung und Unwohlsein im Alltag führen. Viele der interviewten Frauen schildern, dass sie den neuen Aufgaben eines Lebens mit Säugling nicht problemlos gewachsen waren. Der Alltag als Mutter und das Management der Erkrankung können zusammengekommen ein Maß an Anstrengung erfordern, das die Kraft der Frauen übersteigt und sie abhängiger von externer Hilfe macht. Oftmals kompensieren die Partner diesen Mangel an Kraft, womit die Frauen jedoch das Risiko eingehen, dass diese ebenfalls längerfristig

überfordert sind. Auch erfahren die Frauen bisweilen eine psychische Verletzlichkeit, die sie vor der Schwangerschaft nicht kannten.

Die Frauen mit einer psychischen Erkrankung berichten beide, dass sie die Schwangerschaft und das Mutterwerden als Risiko und Chance für den Verlauf ihrer Erkrankung ansahen. Beide verknüpfen mit dem Wunsch nach einem Kind die Hoffnung auf dauerhafte psychische Stabilität. Ein Scheitern hätte sie nach eigener Einschätzung jedoch in ihrem allgemeinen Gefühl von Lebensunfähigkeit bestätigt und Rückfälle in schwierige Krankheitsphasen zur Folge gehabt. Beide bewältigen die Herausforderung von Schwangerschaft und früher Mutterschaft gut, betonen aber gleichlautend das erwähnte persönliche Risiko. Anzunehmen ist, dass andere Frauen mit weniger erfolgreichem Ausgang eine Verschlechterung ihrer psychischen Erkrankung erleben müssen.

4.6.3 Fazit

Frauen erleben nach einer Schwangerschaft eine Verschlechterung, Verbesserung oder keinerlei nennenswerte Auswirkungen auf das weitere Krankheitserleben. Die Veränderungen können einen kürzeren oder längeren Zeitraum anhalten und beziehen sich sowohl auf körperliche Veränderungen als auch auf eine Neubewertung des Lebens und des allgemeinen Stellenwerts der Erkrankung.

Ein Vertrauensverlust gegenüber dem Körper, ein nachträglicher Diagnoseschock, eine Irritation vermeintlich erfolgreicher Strategien zur Krankheitsbewältigung und die Konfrontation mit allgemein erschwerten Lebensbedingungen, die sich auch auf die Inanspruchnahme von Therapien auswirken, können als negative Auswirkungen genannt werden. Positiv werden hingegen die Effekte einer Schwangerschaft dann bewertet, wenn die Erfahrungen vornehmlich positiv gedeutet werden und eine Bestätigung von Bewältigungskompetenzen erlebt wurde. Frauen erleben dann, dass sie neue Lebens- und Zukunftsperspektiven entwickeln. Sie stellen die Erkrankung nun an zweite Stelle hinter das Leben mit dem Kind und geben ihr damit weniger Gewicht. Oftmals sind sie erstaunt über das Maß an körperlicher Belastbarkeit, die sie während Schwangerschaft, Geburt und Stillzeit erfahren haben. Dieses Gefühl von Potenz stärkt sie im Umgang mit der Erkrankung und gibt ihnen Sicherheit.

4.7 Zusammenfassung der Ergebnisse: Chronische Erkrankung und Geburt – Erleben und Bewältigungshandeln betroffener Mütter

Das Handeln und Erleben der Frauen mit einer chronischen Erkrankung fokussiert sich in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett darauf, größtmögliche Gesundheit für sich und das Kind sicherzustellen. Um dieses Ziel zu erreichen, sind sie um einen ständigen Ausgleich zwischen den Herausforderungen der Schwangerschaft und den Bedingungen der chronischen Erkrankung bemüht. Betroffene Frauen befinden sich im Spannungsfeld der Sorge um zwei bedürftige Körper, den eigenen und den des Ungeborenen. Als Einflussfaktoren auf dieses Bemühen wirken die verschiedenen konstituierenden Merkmale der Erkrankung wie die gesellschaftliche Akzeptanz, die Kalkulierbarkeit des Krankheitsverlaufs, die Chance der Einflussnahme und des Erspürens von Symptomen sowie der Status als Expertin oder Novizin bezüglich Krankheitserleben oder Mutterwerden. Die Frauen bewegen sich zwischen den Polen einer größeren Sorge um sich oder um das Kind, wobei die Gewichtung innerhalb des Prozesses von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett phasenhaft wechseln kann.

Die Sorgen um die Sicherstellung der eigenen Gesundheit beziehen oftmals schon vor der Empfängnis das Kind mit ein, spätestens mit Eintritt der Schwangerschaft werden sie auf das Ungeborene ausgeweitet. Gemessen an dem Gesamtzeitraum des Mutterwerdens stehen die Frauen in den Monaten der Schwangerschaft den größten Herausforderungen bezüglich des Abwägens und Ausbalancierens von Aspekten der eigenen und kindlichen Gesundheit gegenüber. Die unmittelbare Verbundenheit der Körper stellt eine mit anderen Körperphänomenen und Lebensphasen nicht vergleichbare Ausnahmesituation dar, die sich bei Frauen mit chronischer Erkrankung verschärft.

Verschiedene Strategien werden genutzt, um eine weitestmögliche Gesundheit für sich und das Ungeborene sicherzustellen. Unter anderem versuchen die Frauen, die komplexe Lage einzuschätzen und zu bewerten. Dabei achten sie auf Phänomene des sich verändernden Körpers und versuchen, sie im Kontext der Schwangerschaft oder der Erkrankung zu deuten. Die schwierige Einschätzung des kindlichen Wohlbefindens wird durch einen taktilen und mentalen Kontakt zum Ungeborenen und durch den Einsatz von Technik wie Ultraschall oder Kardiotokographie als Mittel einer externen Sicherung angestrebt. Der Erwerb und Einsatz von Wissen und Kompetenzen dient dem Gefühl der Sicherheit, wobei die Informationen und der Kontakt zu anderen Betroffenen nicht in gleichem Maße wie für andere Frauen verfügbar sind. Durch den Prozess des Aushandelns von Schwangerschafts-

und Krankheitsmanagement mit den Professionellen des Gesundheitssystems wird angestrebt, bestmögliche Entscheidungen unter Wahrung weitestmöglicher Autonomie zu treffen. Als Konsequenzen der Strategien fühlen sich die Frauen entlastet und gestärkt oder sie sind belastet und überfordert. Sie erleben, entweder in dem Gefüge von Schwangerschafts- und Krankheitserleben handlungsmächtig zu bleiben oder dem Geschehen ausgeliefert zu sein. Das Verhältnis zum Kind ist in verschiedenen Ausprägungen von Ängsten und Schuldgefühlen gekennzeichnet.

Die in der Schwangerschaft dominanten Themen und Problemfelder lösen sich beginnend mit der Geburt durch die Trennung der Körper von Mutter und Kind auf. Die Gestaltung der Geburtssituation spielt dabei für die betroffenen Frauen meist eine untergeordnete Rolle. Aspekte von Sicherheit und die Möglichkeit der medizinischen Intervention bei Komplikationen dominieren die diesbezüglichen Entscheidungsprozesse. Die Verwobenheit der Körper von Mutter und Kind wird unter Umständen mit dem Stillen weitergeführt, jedoch ist die damit verbundene Abstimmungsleistung weniger belastend, weil optional. Stillen kann in der Wahrnehmung der Frauen auch einen Anschluss an Konzepte von Normalität ermöglichen und ein Versuch sein, die krankheitsbedingten und für das Kind vermuteten gesundheitlichen Belastungen aus der Schwangerschaft auszugleichen. Darüber hinaus haben viele Frauen nach der Geburt einen risikogeleiteten Blick auf ihr Neugeborenes und versuchen sich zu vergewissern, dass das Kind durch ihre Erkrankung oder die Therapien keine Schäden davongetragen hat.

Die Strategien des Beobachtens und Einschätzens des eigenen Körpers und des Kindes, des Erwerbs und Einsatzes von Wissen und Kompetenzen und des Aushandelns von Schwangerschafts- und Krankheitsmanagement können dazu führen, dass die Sorgen um sich und das Kind miteinander in Einklang gebracht werden können. Oftmals gehen mit dem aufwendigen Prozess aber auch Gefühle der Überforderung und Erschöpfung sowie des Verlusts von Autonomie einher.

Die Auswirkungen einer Schwangerschaft auf das Krankheitserleben finden in vornehmlich zwei unterschiedlichen Ausprägungen statt. Die Auswirkungen können kürzer oder länger andauern und beziehen sich sowohl auf körperliche Veränderungen als auch auf eine Neubewertung des Lebens und des Stellenwerts der Erkrankung allgemein.

Ein Vertrauensverlust gegenüber dem Körper, ein nachträglicher Diagnoseschock, eine Irritation vermeintlich erfolgreicher Strategien zur Krankheitsbewältigung und die Konfrontation mit allgemein erschwerten Lebensbedingungen, die sich auch auf die

Inanspruchnahme von Therapien auswirken, können als negative Auswirkungen genannt werden. Positive Auswirkungen der Phase von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett werden dann beschrieben, wenn die Gesundheit von Mutter und Kind sichergestellt werden konnte und die Selbstwirksamkeit bezüglich der Bewältigung der Erkrankung bestätigt wurde. Frauen erleben dann durch die Geburt eines Kindes Aspekte von Selbstermächtigung, körperlicher Belastbarkeit, eine Bestätigung von Normalität sowie weiblicher Potenz. Die Erkrankung fällt nun in ihrer Bedeutung hinter das Leben mit dem Kind zurück und es eröffnen sich neue Perspektiven und Teilhabeoptionen.

5. Diskussion

Ausgangspunkt dieser Forschungsarbeit waren die Fragen zum Erleben und Bewältigungshandeln von Frauen mit chronischer Erkrankung in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett. Im Einzelnen wurde untersucht, wie die körperlichen Veränderungen vor dem Hintergrund der Erkrankung erlebt werden, welche dominanten Themen die Strategien des Handelns bestimmen und welche Konsequenzen sich daraus auch im Kontext der Versorgungsstrukturen ergeben. Dabei zielte die Studie auf die Perspektive der betroffenen Frauen sowie deren Deutung und subjektive Sicht.

Nachfolgend werden zentrale Aspekte der Ergebnisse unter Einbezug theoretischer Hintergründe diskutiert. Im Einzelnen sind dies der Stellenwert des Gesundheitssystems, die Einordnung der Ergebnisse in ausgewählte Theorien zur Bewältigung chronischer Erkrankung, die Besonderheiten im Erleben bei chronischer Erkrankung unter dem Label der Risikoschwangerschaft, das Anknüpfen an Konzepte von Normalität und Teilhabe sowie die Auswirkungen des spezifischen Schwangerschaftserlebens auf die Beziehung zum Kind. Es folgen eine Reflexion der Reichweite des methodischen Zugangs und ein Ausblick auf weitere Forschungsfragen.

5.1 Stellenwert des Gesundheitssystems

In den geführten Interviews wird die Auseinandersetzung mit medizinisch begründeten Maßnahmen und den Vertretern und Vertreterinnen des Gesundheitssystems ausführlich thematisiert. Dieser Themenkomplex dominiert die Darstellung der Partnerbeziehung oder anderer Aspekte des persönlichen Lebens. Es kann angenommen werden, dass diese Relevanzsetzung das Erleben der Frauen in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett widerspiegelt.

Obwohl die Frauen dieser Studie es schätzen, Mutter zu sein und mit einem Kind zu leben, wird deutlich, dass dieser Status, bedingt durch die chronische Erkrankung, mit Mühen und kräftezehrenden Herausforderungen bezahlt wurde. Anders als Frauen ohne Vorerkrankungen gingen die Interviewpartnerinnen fast durchgehend mit dem Wissen in eine Schwangerschaft, dass ihr Körper dem Kind nicht nur das Wachstum ermöglicht, sondern es möglicherweise auch bedroht. Umgekehrt mussten einige damit rechnen, dass die Prognose der Erkrankung durch die Strapazen von Schwangerschaft und Geburt negativ beeinflusst wird und ihre Verlaufskurve im Sinne einer instabilen Phase beeinflusst. Aufgrund dieser komplexen Problemlage weisen die befragten Frauen der medizinischen

Versorgung als Sicherheit vermittelnder Instanz eine besondere Bedeutung zu. Dabei stellen die Frauen in dieser Studie die medizinische Versorgung und Übertragung persönlicher Kontrolle auf Professionelle des medizinischen Systems nicht in Frage. Dies zeigen auch vergleichbare Untersuchungen aus anderen Ländern. Die Notwendigkeit von medizinischer Therapie und Diagnostik gilt in Deutschland wie in den anderen Industrienationen als kulturell anerkannt und etabliert, eine Inanspruchnahme medizinischer Leistungen wird im Grundsatz nicht hinterfragt (Berg & Honkasalo, 2000; Corbin, 1987; Lavender et al., 2010; Tyler-Viola & Lopez, 2014; Martens & Emed, 2007).

Dulude, Bélanger, Wright und Sabourin (2002) bestätigen in ihrer Studie zum psychosozialen Stress bei Risikoschwangerschaften, dass die Möglichkeit einer guten Bewältigung auch von dem unterstützenden und spezialisierten Team von Ärzten und anderen Professionen im medizinischen Feld abhängig ist. Entsprechend weisen die Ergebnisse dieser Studie darauf hin, dass sich zumindest in der Schwangerschaft der Schwerpunkt des Bewältigungshandelns auf die Abstimmung mit den Professionellen des Gesundheitssystems und in geringerem Maße auf die Familie sowie ihr weiteres soziales Umfeld richtet. Diese scheinen eher im Hintergrund zu wirken und eine nicht als vordergründig erlebte Basis für das Erleben bereitzustellen. Dieser Befund widerspricht scheinbar Studien, die die Bedeutung des Familiensystems für Menschen mit chronischen Erkrankungen hervorheben (Büscher, 2007; Metzing, 2007). Eine Erklärung für diesen Umstand könnte sein, dass sich die meisten Frauen des Samples zum Zeitpunkt von Schwangerschaft und Geburt eher in einer stabilen Phase der Erkrankung befanden. Außerdem wird die Schwangerschaft als ein akutes und zeitlich begrenztes Geschehen gesehen und viele familienbezogene Fragen werden wahrscheinlich auf die Zeit nach der Geburt verschoben. Auch sind in der Schwangerschaft die Anforderungen durch die kurzfristig ablaufenden physischen Veränderungen so hoch, dass eine Abhängigkeit und Fokussierung auf medizinische Expertise befördert wird und diese andere Abstimmungsprozesse dominiert. Diese These deckt sich mit den Ergebnissen von Dulude et al. (2002), die Paare mit und ohne Risikoschwangerschaften in ihrem internen Abstimmungsverhalten untersuchten. Der psychologische Stress ist demnach für die Schwangeren wesentlich höher als für ihre Partner, was Partnerkonflikte befördert und dazu führt, dass sich die Frauen Unterstützung bei anderen und vornehmlich den Professionellen des Gesundheitssystems suchen.

Die scheinbare Dominanz in der Inanspruchnahme der medizinisch orientierten Professionen vor den sozialen Netzwerken darf aber nicht darüber hinwegtäuschen, dass das soziale Umfeld einen wesentlichen Einfluss auf die Gesamtsituation ausübt und aus dem Hintergrund die Geschehnisse mitbestimmt. So weisen die Frauen der vorliegenden Studie den Partnern unterschiedliche Funktionen zu. Sie sind oftmals diejenigen, die die finanzielle Basis der Familie sicherstellen. Auch tragen sie die Belastungen des Krankheitsmanagements mit, indem sie die Frauen in ihren Entscheidungen stützen und in die organisatorischen Abläufe integriert sind. Neben der dominanten Achse von Gesundheitssystem und Frau, in der die Entscheidungsprozesse in Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett vornehmlich verhandelt werden, sind die Partner begleitend anwesend. Ihre Zurückhaltung ergibt sich wohl auch aus der Tatsache, dass sie weder die medizinischen Faktoren noch das Erfahrungswissen und die Körperwahrnehmung der Frau teilen oder beurteilen können. Auch Pfeffer (2010) betont, dass eine chronische Erkrankung je nach Lebensphase vielfältigen Einfluss auf eine Partnerschaft nimmt. Danach ändern sich je nach Gegebenheit sowohl der oder die Erkrankte als auch der Partner oder die Partnerin in einem gemeinsamen Prozess der Anpassung und Bewältigung (S. 248). Andere Studien belegen den protektiven Wert einer Partnerschaft und eines sozialen Netzwerkes gegen Schwangerschaftskomplikationen (Miller, Ingham, & Davidson, 1976; Nuckolls, Cassell, & Kaplan, 1972). Die vorliegende Studie lässt keine diesbezüglichen Aussagen zu. Grundsätzlich wäre weitere Forschung nötig, um die einzelnen stützenden Effekte einer Partnerschaft in einer Schwangerschaft mit chronischer Erkrankung zu identifizieren.

Die von den Frauen herausgestellte Bezogenheit auf die schwangerschaftsrelevanten Professionen entspricht auch der Auffassung, dass der Übergang zur Mutterschaft, insbesondere beim ersten Kind, einer Statuspassage entspricht. Diese spielen in modernen Gesellschaften eine große Rolle, lösen als Übergänge im Lebenslauf einen Statuswechsel aus und beinhalten eine Veränderung der Position im sozialen Feld. Statuspassagen sind an einen erwartbaren Verlauf gebunden und wirken identitätsstiftend (Fuchs-Heinritz, 2005). Mozygemba (2011) beschreibt in ihrer Studie zum Einverleiben der sozialen Rolle bei Schwangeren, dass „die Begleitung durch professionelle Gatekeeper [...] ein zentraler Aspekt des Durchlaufens einer Statuspassage [ist]“ (S. 219). Statuspassagen sind ein Aushandlungsprozess zwischen institutionellen Vorgaben und individuellen Bedingungen. Sie sind mit Unsicherheiten und der Änderung gesellschaftlicher Teilhabeoptionen verbunden. Schwangerschaft als Statuspassage bedeutet, dass nicht nur Frauen in besonderen Lebenslagen, wie beispielsweise bei einer chronischen Erkrankung, sondern

auch solche ohne gesundheitliche Problemstellungen den Ärzten und Hebammen eine wichtige Rolle zusprechen. Ärzte, insbesondere Frauenärzte, werden nach Schädler (2013) in dieser Zeit anders wahrgenommen und mit mehr Einfluss ausgestattet. Es werden neue Ansprüche an die Betreuung, Diagnostik und Therapie gestellt, die vorher als nicht relevant beurteilt wurden.

Die beschriebene enge Bindung an den betreuenden Frauenarzt findet sich in den Ergebnissen dieser Studie wieder. Der Kontakt zu Ärzten anderer Fachrichtungen oder zu Hebammen und anderen Akteuren wie Heilpraktikern oder Krankengymnasten wird optional aufgenommen. Die Inanspruchnahme ist vornehmlich davon abhängig, wie die Zugänge gestaltet sind beziehungsweise ob der Kontakt bereits vor einer Schwangerschaft bestand. Eine Sonderrolle nimmt hier die Berufsgruppe der Hebammen ein, deren Dienstleistungen im Gegensatz zu denen anderer Professionen nur in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett genutzt werden können. Eine Betreuungsbeziehung zu ihnen muss also zu Beginn einer Schwangerschaft neu aufgebaut werden, es sei denn, die Frau kann bei mehreren Schwangerschaften auf einen bewährten Kontakt zurückgreifen. Während die Ergebnisse der vorliegenden Studie bestätigen, dass Ärzte untereinander vernetzt sind und bei Bedarf an einen Kollegen überweisen, scheint die Vermittlung an Hebammen nicht selbstverständlich zu sein. Dies bedeutet, dass die Kontaktaufnahme zu einer Hebamme immer proaktiv von den Schwangeren beziehungsweise Müttern ausgehen muss. Sayn-Wittgenstein (2007) und Sayn-Wittgenstein et al. (2011) stellten fest, dass diese Form der Inanspruchnahme gerade für Frauen unter belasteten Lebensumständen eine Hürde darstellt.

Da eine medizinische Versorgung immer kontextabhängig und maßgeblich an das jeweilige Gesundheitssystem und dessen Verfügbarkeit gekoppelt ist, muss davon ausgegangen werden, dass die Bedingungen des medizinischen Feldes wesentlich auf das Erleben der Frauen Einfluss nehmen. So fanden beispielsweise Chuang et al. (2010) für die USA heraus, dass Frauen mit chronischen Erkrankungen nur einen eingeschränkten Zugang zu Kontrazeptiva haben und eine Schwangerschaft daher ebenfalls nur eingeschränkt planen und mit dem Krankheitsgeschehen abstimmen können. Die Frauen dieser Studie indes gehen bereits in der Vorplanung einer Schwangerschaft in einen intensiven Dialog mit den sie betreuenden Ärzten und streben größtenteils an, einen unter gesundheitlichen Aspekten günstigen Zeitpunkt für eine Schwangerschaft zu finden. Dieses Beispiel belegt, dass Aussagen zum Handeln der Frauen mit chronischer

Erkrankung in Fragen der Reproduktionsgesundheit auch im Kontext der bedingenden Faktoren und insbesondere des Gesundheitssystems diskutiert werden müssen. So können Hebammen in vielen Ländern ausschließlich Frauen ohne Grunderkrankungen betreuen und sind damit nur eingeschränkt oder begrenzt auf den klinischen Kontext ein Teil der Versorgungsstruktur für Frauen mit chronischer Erkrankung (Redshaw et al., 2013). Die Situation für Schwangere in Deutschland ist insbesondere durch die freie Wahl und den kostenfreien Zugang zu Ärzten und Hebammen sowie eine räumliche Dichte der Praxen gekennzeichnet. Der mögliche außerklinische Kontakt mit Hebammen in der vor- und nachgeburtlichen Zeit ist bezogen auf die zwar regional unterschiedliche, aber relativ flächendeckende Verfügbarkeit und die übliche Geh-Struktur eine speziell an das deutsche Gesundheitssystem gebundene Option. Diese Studie ermöglicht eine Aussage darüber, was betroffene Frauen in Deutschland erfahren und wie sie sich in den spezifischen Versorgungsstrukturen bewegen.

Es fällt auf, dass die befragten Frauen bereits zu Beginn der Schwangerschaft mit Ärzten verschiedener Fachrichtungen Kontakt haben und sich mit einer stark fragmentierten Versorgung auseinandersetzen müssen. Die Zahl der versorgenden Akteure des Gesundheitssystems wird in der Zeit rund um die Geburt eines Kindes durch die stärkere Inanspruchnahme der Gynäkologen, weiterer Spezialisten wie Pädiatern und durch den Kontakt mit Hebammen verstärkt. Dieser Umstand betont noch einmal mehr die von Corbin et al. (2009) beschriebenen Arbeits-, Interaktions- und Koordinationsleistungen bei der Bewältigung und im Umgang mit der chronischen Erkrankung.

Die in dieser Studie befragten Frauen adressieren an Ärzte und Hebammen verschiedene Fragestellungen. Diese entsprechen einerseits den unterschiedlichen beruflichen Kompetenzen der Professionen, aber auch den von den Frauen ausgehenden heterogenen Zuschreibungen und Assoziationen, die sie mit dem jeweiligen Beruf verbinden. Sofern die Interviewpartnerinnen eine Hebammenbetreuung vor- und nachgeburtlich in Anspruch nahmen, nutzten sie diese schwerpunktmäßig für die Sicherung ihres eigenen Wohlbefindens und eine Reflexion der Körperwahrnehmungen sowie der Erfahrungen im medizinischen Feld. Die Beurteilung der kindlichen Gesundheit wurde hingegen oftmals an die Gynäkologen delegiert. So bestätigen auch Lipson und Rogers (2000) für ihre Studie aus den USA, dass der Schwerpunkt ärztlicher Schwangerenbetreuung auf dem Wohlbefinden des Ungeborenen und weniger auf dem der Mutter liegt. Die Zuständigkeit des Frauenarztes auch für das Ungeborene scheint sowohl für die Ärzte als auch für die

Frauen naheliegend zu sein. Für einige Frauen dieser Studie bilden Hebammen eine wichtige Instanz, bei der zumindest potenziell die eigenen Bedürfnisse artikuliert und in den Mittelpunkt gestellt werden können. Mehrere von ihnen schildern allerdings, dass die betreuenden Hebammen aufgrund der chronischen Erkrankung in ihrer beruflichen Rolle irritiert und sich ihres Auftrags unsicher waren. Häufiger werden eine Störung des professionellen Kontakts und ein Abbruch der Betreuungsbeziehung beschrieben.

Dies führt zu den Ergebnissen von Schaeffer und Moers (2004), die im Kontext von chronischer Erkrankung Zustände zwischen Unter-, Über- und Fehlversorgung beschreiben. Eine Unterversorgung ergibt sich für die Frauen der vorliegenden Studie aus der eingeschränkten Inanspruchnahme von Hebammenleistungen trotz eines vielschichtigen Betreuungsbedarfs. Dieser Umstand ist deshalb bemerkenswert, weil den Frauen keine Kosten entstehen würden und sie keine ärztliche Überweisung zur Hebamme benötigen. Als Gründe für die eingeschränkte Inanspruchnahme werden zeitliche und organisatorische Überforderung und der Wunsch geäußert, der großen Zahl von ärztlichen Betreuungspersonen keinen neuen Akteur hinzufügen zu wollen. Es wird aber auch Unsicherheit geäußert, ob und wie Hebammen helfen könnten. Rollenunklarheit bezüglich des Nutzens der Hebammenbetreuung und ihrer möglichen Zielsetzung scheint sowohl von Seiten der Hebammen als auch von der der Frauen mit chronischer Erkrankung zu existieren.

Die befragten Frauen fordern von den Vertretern des Gesundheitssystems einen partizipativen Umgang, empfinden es jedoch gleichzeitig als Bürde, kontinuierlich verschiedenen Entscheidungs- und Abstimmungsprozessen ausgeliefert zu sein. Als entlastend wird hingegen beschrieben, sich bei Bedarf auf die Einschätzung Professioneller verlassen und Verantwortung delegieren oder teilen zu können. Oftmals gehen die Frauen aber auch in einen Widerstand zum Gesundheitssystem und begehren gegen medizinische Vorgaben auf. Neben der offenen Konfrontation mit deren Vertretern werden auch die Strategien der stillen Verweigerung und des Wechselns der Ansprechpartner oder Therapien angewendet. Meist führen die Frauen in der Schwangerschaft diejenigen Strategien weiter, die sich aus ihrer Sicht bereits in der meist langjährigen Auseinandersetzung mit der Erkrankung bewährt haben. Dies deckt sich mit Ergebnissen aus Studien von Schaeffer und Moers (2008) und Grypdonck (2005).

Die Konsequenzen der Handlungsstrategien im Spannungsfeld der mütterlichen Sorge um die eigene und kindliche Gesundheit können entlastende oder belastende Ausprägungen

haben. Für alle Frauen gilt, dass das Krankheitsmanagement als strukturelle Belastung den Alltag beeinflusst und unterschiedliche Ressourcen bindet. Andererseits kann eine intensive Betreuung durch Ärzte, Hebammen und andere Akteure die Sicherheit geben, nichts versäumt und sich gegenüber dem Kind nicht schuldig gemacht zu haben. Oftmals jedoch verlieren die Frauen durch die geänderten Bedingungen in der Schwangerschaft den Status als Expertin für ihren Körper und das Krankheitsmanagement. Als Folge erleben sie Unsicherheit und Irritation, welche sie auch empfänglicher für die Empfehlungen der Professionellen im Gesundheitssystem macht. Insbesondere bei Entscheidungen für die eigene Gesundheit gegen die Interessen des Kindes streben die Frauen eine Legitimation durch andere an.

Deutlich wurde in dieser Studie auch, dass bei der Inanspruchnahme der genannten Professionen nicht allein oder vordergründig die medizinischen Fragestellungen von Bedeutung sind. Auch psychosoziale Aspekte spielen eine wesentliche Rolle. Diese werden von den Frauen im professionellen Kontakt gleichwertig wie medizinische Themen bewertet und bearbeitet. Keine der gefundenen Kategorien im Kontext des Bemühens um Sicherstellung weitestmöglicher Gesundheit für sich und das Kind ist ausschließlich auf medizinische Bedingungen gerichtet, sie modifizieren und prägen jedoch das Erleben und Bewältigungshandeln.

5.2 Einordnung der Ergebnisse in die Theorien zum Erleben und Bewältigen einer chronischen Erkrankung

Ein wichtiges Ergebnis dieser Studie bestätigt, dass die Bewältigungsarbeit der befragten Frauen in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett drei Hauptarbeitslinien miteinander in Einklang bringen soll. Zugrunde gelegt wird hier die Argumentation von Corbin und Strauss (2010), die den Arbeitsbegriff auf die Leistungen des Erkrankten in der Krankheitsverlaufskurve und nicht auf die Tätigkeit der Professionen bezieht. Die relevanten Arbeitslinien sind die Krankheitsarbeit, die Biografiearbeit und die Alltagsarbeit. Biografie meint nach Corbin und Strauss (2010) einen sich über Jahre erstreckenden Lebensverlauf, der sich „um einen fortwährenden Strom von Erfahrungen herum entwickelt, die zu einer einzigartigen, wenn auch gesellschaftlich konstituierten, Identität führen“ (S. 64).

Die drei Arbeitslinien unterliegen in der Zeit des Mutterwerdens großen Abstimmungszwängen. So sind der Prozess der Integration einer chronischen Erkrankung in den Alltag und die Arbeit am Identitätskonzept an Herausforderungen gekoppelt und komplex. Der

Umgang mit der Erkrankung muss, wie es die Frauen durchgehend schildern, neu justiert und kontinuierlich an die Erfordernisse der jeweiligen Schwangerschaftsphase angepasst werden. Wie auch Grypdonck (2005) beschreibt, durchdringt dieser Prozess nachweislich alle Lebensbereiche. Bewältigungshandeln im Kontext chronischer Erkrankung ist also immer ein soziales und interaktives Geschehen. Gleichzeitig ist die Arbeit an der eigenen Lebensgeschichte beziehungsweise Biografie, wie sie durch den Entschluss für ein Kind automatisch vollzogen wird, ein auf Vergangenheit und Zukunft bezogener Prozess, der auch Selbstkonzeptionen und die Arbeit am Körperbild umfasst (Corbin & Strauss, 2010, S. 110). Nicht zuletzt ist die Koordination dieser drei Arbeitslinien als eine vierte Dimension der Bewältigungsanforderungen zu nennen. Die Koordination der Anforderungen wird von Corbin und Strauss (2010) als „Wettstreit der Ressourcen“ bezeichnet (S. 129). Deren Ausprägung ergibt sich im Kontext von Geburt auch aus den genannten intervenierenden Bedingungen wie Art und Dauer der Erkrankung und Vorerfahrungen mit einer Schwangerschaft. Da die Kraft oftmals nicht ausreicht, alle Arbeitslinien gleichermaßen zu bedienen, müssen Schwerpunkte gesetzt werden. Das kann auch Konflikte auslösen. Die Ergebnisse zeigen, dass in der Schwangerschaft die Krankheitsarbeit in den Vordergrund gerückt wird, das Ziel der Sicherstellung größtmöglicher Gesundheit für sich und das Kind dominiert dann weitestgehend die anderen Aspekte des Lebens.

Jeder Mensch hat bestimmte Erwartungen an seinen Körper, die sich unter anderem auf dessen Funktions- und Leistungsfähigkeit beziehen. Das Verständnis einer Wechselwirkung von biografischer Zeit, Körpererfahrung und biografischer Identität geht auf Corbin und Strauss (2010) zurück. Diese beschreiben, dass sich im Laufe des Lebens einzelne Elemente der biografischen Identität auf Grundlage von Körpererfahrungen, das heißt durch ein körperlich vermitteltes Wahrnehmen und Handeln sowie das Fokussieren des Körpers als Objekt, herausbilden (S. 74–78). Die Arbeit der Frauen an ihrem „biographischen Körperkonzept“, wie Detka (2013) es in Anlehnung an Corbin und Strauss (2010) nennt, stellt danach eine dominante Bearbeitungsdimension in Krankheitsprozessen dar (S. 213). Ungewöhnliche oder neue Ereignisse und Erfahrungen prägen oder verändern demnach die Vorstellungen des Einzelnen von seinem Körperkonzept. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit lassen den Schluss zu, dass dies auch für die Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett gilt.

Das Gelingen der Arbeit an der Selbstkonzeption hängt für die interviewten Frauen wesentlich davon ab, ob es gelingt, mit einem gesunden Kind und einer günstigen gesundheitlichen Prognose für sich selbst durch die besondere Belastung der Zeit rund um die Geburt zu kommen. So ergibt sich eine langfristig negative Bewertung des eigenen Gesundheits- oder Krankheitsstatus, wenn sich der Gesundheitsstatus durch die Schwangerschaft verschlechtert oder Schädigungen des Kindes vermutet werden. Umgekehrt schildern die Frauen ein verbessertes Verhältnis zu ihrem Körperkonzept und der Erkrankung, wenn die Zeit rund um die Geburt mit positiven Erlebnissen verbunden war. Ein vormals dominantes Gefühl der körperlichen Schwäche oder eines Defizits konnte dann durch die Erfahrung von weiblicher Potenz, bedingter Leistungsfähigkeit sowie das Gefühl, sich weiterhin auf elementare Körperfunktionen verlassen zu können, ersetzt werden. Die Phase rund um die Geburt kann damit, zumindest für einen begrenzten Zeitraum, die Kriterien eines Wendepunktes in der Krankheitsverlaufskurve erfüllen. Als Folge eines Wendepunktes wird auch von Corbin und Strauss (2010) benannt, dass Identität wiederhergestellt und die Biografie neu entworfen wird (S. 84).

Als theoretischer Bezugsrahmen für das Verstehen von chronischer Erkrankung bieten sich verschiedene Konzepte an, insbesondere das Trajektkonzept von Corbin und Strauss (2010) mit den sich wandelnden Phasen der Verlaufskurve. Auch für die Frauen dieser Studie ist die Krankheitsbewältigung ein hoch arbeitsteiliger Prozess, der in den verschiedenen Phasen der Erkrankung zwischen den Betroffenen, deren Angehörigen und den Professionellen des Gesundheitssystems verhandelt werden muss, wobei die Angehörigen in der Phase von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett eine wie beschrieben untergeordnete Rolle spielen.

Die Frauen dieser Studie befinden sich zum Zeitpunkt der Interviews nach der offiziellen Diagnosephase. Einige erlebten in der Schwangerschaft einen verspäteten Diagnoseschock. Bei anderen führt die physische Belastung des Schwangerseins und auch des Lebens mit einem kleinen Kind zu einer langfristig schlechteren Krankheitsprognose. Hier kann eindeutig von einer Abwärtsbewegung und Destabilisierung im Krankheitsverlauf und einem durch die Schwangerschaft eingeleiteten negativen Wendepunkt in der Verlaufskurve gesprochen werden (Corbin & Strauss, 2010). Alle interviewten Frauen befanden sich zum Zeitpunkt der Schwangerschaft jedoch in einer Phase relativer physischer Stabilität. Diese war auch zum Zeitpunkt des Interviews oftmals noch dominant vor möglichen Einbrüchen im Krankheitsverlauf. Grundsätzlich lässt die Studie jedoch nur

bedingt eine Aussage darüber zu, wie sich die Geburt eines Kindes und das Erleben in der Schwangerschaft auf den längerfristigen und phasenhaften Verlauf einer chronischen Erkrankung auswirken. Wie bereits Schaeffer und Moers (2008) darlegten, kann eine Analyse des Bewältigungshandelns nicht bei dem punktuellen Erleben einer Phase ansetzen.

Auffällig ist, dass die Frauen dieser Studie weitgehend versuchen, eine normale Schwangerschaft zu erleben, und sich weitmöglichst gegen eine grundsätzliche Pathologisierung wehren. Dies geschieht auf der Grundlage, dass im Fall von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett mit chronischer Erkrankung zwei verschiedene Konzepte aufeinandertreffen. Diese entsprechen Zuschreibungen von Gesundheit auf der einen und Krankheit auf der anderen Seite. So ist die Geburt eines Kindes ein mit Normalität und Vitalität assoziiertes Geschehen und steht mit der chronischen Erkrankung einem von körperlicher Schwäche und Einschränkungen geprägten Körperbild gegenüber. Das Ausgleichen dieser widersprüchlichen Zuschreibungen bestimmt für betroffene Frauen weitgehend die Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett und bedingt eine spezifische Dynamik, die sich nicht nur entsprechend der Krankheitsbilder, sondern auch entlang individueller Lagen wie der Bewertung der bisherigen Krankheitsbewältigung und Erfahrungen aus vorherigen Schwangerschaften entwickelt. Die Frauen dieser Studie befinden sich in einem wandelnden Spannungsfeld von Gesundheit und Krankheit, die beiden Pole befinden sich wechselseitig im Vordergrund des Erlebens. Auch aus anderen Untersuchungen ist bekannt, dass sich die Frauen zwischen der Phantasie, eine gesunde und normale Schwangere zu sein, und den spezifischen Bedingungen ihrer Erkrankung bewegen (Tyer-Viola & Lopez, 2014). Dies kann mit der Sichtweise von Paterson (2001) verglichen werden, nach der sich die Menschen im zeitlichen Wandel auf einem Kontinuum zwischen Gesundheit und Krankheit befinden und jeweils einem der Aspekte mehr Bedeutung beimessen. Paterson (2001) beschreibt, dass Menschen sich dann primär gesund fühlen, wenn es ihnen gelingt, ein Spektrum von Möglichkeiten der Lebensgestaltung zu verwirklichen. Für das Sample dieser Studie kann das bedeuten, dass die Frauen durch die Schwangerschaft an die gesunden Anteile ihres Körperkonzepts als einem Beweis reproduktiver Potenz anknüpfen. Die Umsetzung des Kinderwunsches kann als Strategie gedeutet werden, den körperlichen Fokus im Sinne eines, wie Schaeffer und Moers (2008) es nennen, „Reparaturversuchs“ von der Krankheit weg auf das Leben zu richten (S. 13). Dies entspricht auch dem von Grypdonck (2005) beschriebenen Wunsch vieler chronisch Erkrankter, „das Leben über die Krankheit zu heben“ (S. 22).

Einige Frauen schildern die Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett so, als sei die Erkrankung in dieser Zeit nebensächlich gewesen. Dies kann offensichtlich selbst dann gelingen, wenn die objektiven Symptome und Notwendigkeiten von Therapien eher auf ein kompliziertes Krankheitsmanagement hinweisen. Grundsätzlich entsteht eine zusätzliche Dynamik aus den unterschiedlichen Zeitachsen, auf denen sich die begrenzte Zeit rund um die Geburt eines Kindes und die Erkrankung als immerwährender Fakt bewegen. Die betroffenen Frauen sind quasi innerhalb eines chronischen Geschehens mit einem endlichen und akuten Sonderzustand konfrontiert. Das Wissen, dass die Schwangerschaft zeitlich begrenzt ist, scheint die Bereitschaft des Ertragens von spezifischen Symptomen zu erhöhen und entspricht einmal mehr der Zuordnung einer Schwangerschaft als Statuspassage. Anders als der unklare Verlauf einer chronischen Erkrankung ist eine Statuspassage an zeitliche Erwartungen gekoppelt, die dieser Sicherheit geben. Glaser und Strauss (2010b) stellen die Zeitlichkeit als wesentliches Merkmal von Statuspassagen heraus.

Die Ergebnisse zeigen außerdem, dass die besonderen Herausforderungen für die von chronischer Erkrankung betroffenen Frauen nicht aus einzelnen Handlungsanforderungen entstehen, sondern aus der Komplexität und dem phasenhaften Verlauf der Schwangerschaft. Diese wirft zu jedem Zeitpunkt andere Fragestellungen auf und macht gegebenenfalls jeweils verschiedene Herangehensweisen erforderlich. Es kann keine durchgehende Bewältigungsstrategie entworfen werden, stattdessen müssen diese in relativ kurzen Abständen an die Erfordernisse des Schwangerschaftsstadiums beziehungsweise an die Geburt oder das Wochenbett und das Stillen angepasst werden. Jedoch bestätigt sich, was Schaeffer und Moers (2008) zur „immanenten Logik des Bewältigungshandelns“ schreiben (S. 25). Sie fanden heraus, dass sich die Grundstruktur einer vorweg entwickelten Bewältigungsstrategie im Laufe der Zeit und auch durch wechselnde Bedingungen nicht verändert. So verfolgt die Frau, die ihrer Erkrankung mit der Inanspruchnahme vielfältiger komplementärmedizinischer Maßnahmen begegnet, auch in der Schwangerschaft die Strategie, so viele Akteure in das Geschehen mit einzubeziehen wie möglich und unterschiedlichste Methoden der Therapie auszuprobieren. Eine andere wiederum verleugnet die negativen Folgen ihrer Erkrankung bei Nichteinhalten eines strengen Medikamentenmanagements und lehnt in ebendieser Weise die Empfehlungen für die Schwangerschaft ab. Sowohl in der Schwangerschaft als auch davor ignoriert sie Befunde oder gibt teilweise falsche Informationen an die Betreuungspersonen weiter.

Grypdonck (2005) beschreibt, dass sich der einzelne Mensch mit chronischer Erkrankung jeweils einem Typus zuordnen lässt, nämlich dem, der die Krankheit über die Gesundheit hebt, oder umgekehrt. Für die vorliegende Studie stellt sich die Frage, ob sie primär einen bestimmten Patiententypus erfasst. Sieht man die Geburt des Kindes als Versuch, an Konzepte von Gesundheit anzuknüpfen, so entscheiden sich vornehmlich solche Frauen zur Mutterschaft, die die Gesundheit über die Krankheit stellen oder diesem Aspekt größeren Raum geben. Solche, die sich von der Erkrankung dominiert fühlen, werden sich, so die These, seltener für ein Kind entscheiden und dem gesundheitlichen Risiko einer Schwangerschaft ausweichen. Interviews mit Frauen, die sich aufgrund einer chronischen Erkrankung gegen ein Kind entscheiden, könnten über diese inneren Muster Aufschluss geben.

5.3 Risikoschwangerschaft: Besonderheiten im Erleben bei chronischer Erkrankung

Eine Schwangerschaft wird in Deutschland wie in den meisten Industrienationen intensiv medizinisch betreut. Regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen sowie der Einsatz von Technik und Laboruntersuchungen sind damit Teil des Übergangs zur Elternschaft und nehmen in der Wahrnehmung aller Frauen einen großen Stellenwert ein (Mozygemba, 2011; Schadler, 2013).

Eine intensive medizinische Betreuung während der Schwangerschaft ist also nicht an eine Krankheitsdiagnose gekoppelt. Das hat zur Folge, dass sich Schwangere mit chronischen Erkrankungen in einer ähnlichen Versorgungsstruktur wie als gesund geltende Schwangere befinden und die Erfahrungen der beiden Gruppen strukturelle Gemeinsamkeiten aufweisen. Die Inanspruchnahme intensiver ärztlicher Maßnahmen und Überwachungsmethoden in der Schwangerschaft, wie z. B. Ultraschall, können damit auch als Bestätigung erlebt werden, eine 'normale' Schwangere und 'wie alle anderen' zu sein. Die Frauen mit chronischer Erkrankung werden jedoch zusätzlich zu den für alle gültigen Vorsorgeuntersuchungen gemäß den Mutterschaftsrichtlinien als Risikoschwangere geführt. Dies gilt für sie, anders als für in der Schwangerschaft akut Erkrankte, bereits mit Beginn der Schwangerschaft. Damit werden die Untersuchungen meist von Anfang an sowohl in ihrer Frequenz als auch in der inhaltlichen Spannbreite ausgeweitet. Entsprechend zeigen die Ergebnisse dieser Studie, dass eine chronische Erkrankung spezifische Handlungsstrategien im Feld der medizinischen Versorgung nach sich zieht, die sich zumindest in der Ausprägung und der Dringlichkeit von Frauen ohne Krankheitsdiagnose oder bei einem akuten Geschehen unterscheiden. Während allgemein

beklagt wird, dass gesunde Schwangere in großer Zahl unnötig als Risikoschwangere eingestuft und verunsichert werden, ist ein solches Risiko für die Frauen dieser Studie keine abstrakte Möglichkeit, sondern entspricht ihrer konkreten Krankheitserfahrung und den damit verbundenen Ängsten.

Akute Krankheitsgeschehen zeichnen sich dadurch aus, dass sie vorübergehend sind und oftmals nur einen Teil des Körpers betreffen. Meist können sie auf eine konkrete Ursache zurückgeführt werden, die bekämpft oder verändert werden kann und damit die Möglichkeit der Handlungsfähigkeit bereits beinhaltet. Akute Krankheiten sind somit kein Teil des Identitätsentwurfs, sondern gelten als temporäre Störung in einem normalerweise als gesund geltenden Körper (Franke, 2012). Schwangere mit einer akuten Erkrankung betrachten sich als prinzipiell gesund. Sie vermuten nicht, dass die Phänomene der Erkrankung nach Geburt und Wochenbett noch von Bedeutung sein könnten. Auch stellen sie nicht die grundsätzliche Potenz ihres Körpers mit der Möglichkeit, ein Kind auszutragen und großzuziehen, in Frage. Ihre Überlegungen zum Krankheitsmanagement und den Konsequenzen der Diagnose betreffen also meist nur die Jetztzeit und sind nicht auf die Zukunft gerichtet. Hingegen beschreiben Frauen mit chronischen Erkrankungen, dass ihre Überlegungen von mehr Unsicherheit durchdrungen sind und die Jahre nach der Geburt mit einbeziehen. Gerade wenn Krankheitsverläufe unberechenbar und im Verlauf nicht kalkulierbar sind, wird dies als beängstigend erlebt (Berg, 2005; Lawrence, 2011). Ein kontinuierliches Gefühl von Wachsamkeit und Aufmerksamkeit gegenüber den körperlichen Veränderungen geht mit diesem Fakt einher.

Vormalig gesunde Frauen mit akuten Schwangerschaftskomplikationen müssen sich neu mit der Verunsicherung durch die Diagnose und einem Krankheitsbild auseinandersetzen (Lawson & Rajaram, 1994). Sie erleben einen Stress, auf den sie nicht eingestellt waren (Tyer-Viola & Lopez, 2014). Im Gegensatz zu Schwangeren mit chronischen Erkrankungen können sie die Symptome der Krankheit nicht von denen der Schwangerschaft unterscheiden, da sie, zumindest beim ersten Kind, in beiden Konzepten unerfahren sind (Smeltzer, 2007). Frauen mit chronischen Erkrankungen haben hingegen, wie die Ergebnisse dieser Studie bestätigen, im Umgang mit der Erkrankung einen Expertenstatus. Oftmals sind sie routiniert im Ausbalancieren und Bewerten von Symptomen und Diagnostiken (Whittemore & Dixon, 2008). Auch in neuen Situationen und unter geänderten Bedingungen können sie auf erprobte Strategien zurückgreifen und diese auf die Erfordernisse übertragen. Auch in der vorliegenden Studie berichten die Frauen von

dem Nutzen, den sie der meist langjährigen Beobachtung ihrer Erkrankung für den Verlauf der Schwangerschaft zusprechen. Sie ermöglicht ihnen, Symptome einzuordnen und Erspürtes an Professionelle weiterzugeben. Durch ihre lange und meist intensive Auseinandersetzung mit dem medizinischen Feld empfinden sie sich dort trotz aller neuen Erfahrungen als kompetente Partnerin auch in medizinischen Abstimmungsprozessen. Dies hat Auswirkungen auf den Kontakt mit den Ärzten und Hebammen und erfordert von allen Beteiligten kommunikative Kompetenzen und die wechselseitige Anerkennung der Fähigkeiten.

Die Suche nach Informationen erfüllt insbesondere in unsicheren Situationen das Ziel, Probleme besser einschätzen zu können und bereits getroffene Entscheidungen zu rechtfertigen oder zu rationalisieren (Lazarus, 1995, S. 218–220). Frauen mit akuten Schwangerschaftskomplikationen haben den Vorteil, dass Informationen zu ihrer Diagnose meist umfassender zur Verfügung stehen als solche zu chronischen Problemen (Bagshaw, Crawford & Chappell, 2008; Chuang et al., 2010; Thomas & Curtis, 1997; Weckesser & Denny, 2013). Frauen mit chronischen Erkrankungen äußern außerdem, wie auch in dieser Studie beschrieben, eine andere Priorisierung bei den als interessant geltenden Themensetzungen. So schildern sie, dass Informationen zum Stillen oder dem Geburtsmodus als wenig dringlich im Vergleich zu den krankheitsbezogenen Fragen empfunden werden (Bagshaw et al., 2008).

Eine Informationssuche spielt als erste Strategie der Orientierung für alle Schwangeren eine große Rolle, insbesondere wenn spezielle Fragestellungen zu bewältigen sind (Schadler, 2013). Im Gegensatz zu internationalen Ergebnissen reflektieren die Frauen in der vorliegenden Untersuchung jedoch, dass allein die Verfügbarkeit von Informationen keinen positiven Effekt in der Bewältigung der Erkrankung beziehungsweise der Inanspruchnahme angepasster Hilfsangebote bedeutet. Sie sind sich der Grenzen des Nutzens von Informationen bewusst und schildern auch negative Konsequenzen wie etwa die größere Verpflichtung zur Entscheidungsfindung und Verantwortungsübernahme, Gefühle der Verunsicherung, gesteigerte Ängste und Konfliktpotenziale mit Professionen. Dies deckt sich auch mit den Ergebnissen von Tegethoff (2011) und Schadler (2013), wonach die Konzepte der Selbstbestimmung und Informiertheit auch zu Forderungen von Seiten der medizinischen Professionen und damit einhergehend zu einer Überforderung beitragen können, die in ihren Ursachen und in der Ausgestaltung oftmals nicht reflektiert werden. Die hier vertretene These lautet, dass ein Entscheidungsspielraum für Schwangere,

insbesondere für solche mit medizinisch begründeten Problemlagen, auch eine Illusion und zusätzliche Verunsicherung bedeuten kann.

Internationale Studien belegen, dass sowohl akute als auch chronische Erkrankungen aufgrund der erwarteten Komplikationen und möglicher Krankenhausaufenthalte dazu führen, dass Maßnahmen zur Vorbereitung aufs Muttersein vermindert in Anspruch genommen werden (Gupton, Heaman & Cheung, 2001; Heaman, Beaton, Gupton & Sloan, 1992). Damit unterscheiden sich chronisch Erkrankte, was auch diese Studie bestätigt, wesentlich von den Frauen ohne gesundheitliche Einschränkungen. Von diesen ist bekannt, dass sie vermehrt an neuen Praktiken in Form von Kursangeboten teilnehmen und neue Körpererfahrungen suchen. Dafür investieren sie Zeit und stellen andere Aktivitäten zurück (Bailey, 1999). Die eingeschränkten Ressourcen der Frauen mit chronischer Erkrankung könnten einer der Gründe für die in dieser Studie geäußerte seltene Teilnahme an derartigen Angeboten sein. Ein anderer Grund könnte aber auch in dem zuvor erwähnten kritischen Verhältnis zum Nutzen von Informationen liegen. Aus der Studie ergeben sich jedoch keine weiterführenden konkreten Hinweise auf mögliche Ursachen einer Nicht-Teilnahme.

Die durch biografische und andere Faktoren beeinflusste subjektive Einschätzung des Schwangerschaftsrisikos bestimmt ebenso wie objektivierbare Diagnosen das Maß an Ängsten und Befürchtungen in der Schwangerschaft. Dieser Befund bestätigt die Ergebnisse der Studie von Corbin (1987) zu den Empfindungen und dem Management einer Schwangerschaft bei chronischer Erkrankung. Der grundlegende Stellenwert subjektiver Deutung gilt ebenso für Frauen mit akuten Schwangerschaftskomplikationen, ist also kein Spezifikum der Gruppe der chronisch Erkrankten (Bengel et al., 2003; Heaman et al., 1992). Bei diesen sind subjektive Bewertungen jedoch das Ergebnis eines bereits länger währenden Bewältigungsprozesses, dessen Verlauf sich der Erkenntnis der betreuenden Gynäkologen und Hebammen entzieht. Bei akut in der Schwangerschaft auftretenden Komplikationen sind die Gynäkologen und unter Umständen auch Hebammen Zeugen und Begleitende des Bewältigungsprozesses der betroffenen Frau und in die Auseinandersetzung mit der Diagnose einbezogen. Bei chronisch Erkrankten stehen sie hingegen zumeist Patientinnen gegenüber, die sich in Teilaspekten als Expertinnen verstehen und bereits ein Muster des Umgangs mit Komplikationen und krankheitsbezogenen Krisen entwickelt haben. Gynäkologen und Hebammen müssen daher deren

Expertenstatus antizipieren und berücksichtigen, dass Empfehlungen und Maßnahmen an das bewährte Krankheitsmanagement der jeweiligen Frau angepasst werden müssen.

Auch im Körpererleben unterscheiden sich die Frauen dieser Studie von denen ohne Erkrankung oder solchen mit akuten Schwangerschaftskomplikationen. Grundsätzlich gilt zwar, dass die Unberechenbarkeit der neuen Körpererfahrungen ein allgemeingültiges Phänomen in der Schwangerschaft darstellt, das nicht nur jene mit einem Risiko erleben (Smeltzer, 1994). Für Schwangere mit einer chronischen Erkrankung ist die Wahrscheinlichkeit für veränderte Körperphänomene jedoch aufgrund von möglichen Therapieumstellungen und der Wechselwirkung von Erkrankung und Schwangerschaft größer als für andere Frauen (Meade et al., 2013). Betroffene empfinden ihren Körper als vulnerabel und antizipieren die Wahrscheinlichkeit möglicher Langzeitfolgen von Schwangerschaft und Geburt für ihren Gesundheitsstatus (Redshaw et al., 2013). Kennzeichnend für das Leben mit einer chronischen Erkrankung ist nach Grypdonck (2005) ein Körpererleben, in dem der Betroffene dem Körper nicht trauen kann und sich potenzieller Schmerzen und Entbehrungen durchgehend bewusst ist. Patienten erleben demnach durch die kontinuierlichen medizinischen Interventionen eine Entfremdung vom eigenen Körper und teilen daher eher die Haltung der Mediziner, ihn als Objekt von Therapien und Diagnostiken anzusehen. Auch dies könnte ein Grund dafür sein, warum viele der interviewten Frauen die Schwangerschaft weitgehend unter dem Aspekt der bestmöglichen Therapien und Diagnostiken beschreiben und ihr subjektives Erleben nicht voranstellen. Auch können die Frauen nicht, wie es Mozygemba (2011) für Schwangere ohne weitreichende Schwangerschaftsrisiken feststellen konnte, durch die Wahrnehmung von Kindsbewegungen und den sich weitenden Körper eine Zunahme des Vertrauens in den positiven Verlauf der Schwangerschaft und ihre körperliche Potenz erleben. Frauen mit chronischen Erkrankungen verbleiben während der Schwangerschaft oftmals in einem Zustand von Kontrolle und Vorsicht, da sie ihre Situation eher als unberechenbar einordnen und sich einige Krankheitsbilder im Laufe der Schwangerschaft verschlechtern.

Gesunde hingegen nehmen ihren Körper in erster Linie als einen Verbündeten und über weite Teile nicht bewusst wahr. Phänomene der physischen Anpassung an die Schwangerschaft wie Übelkeit oder Sodbrennen werden von Frauen ohne Erkrankungen daher als ungewöhnliche Störung und eindeutig pathologisch bewertet (Mozygemba, 2011). Im Gegensatz dazu fällt auf, dass die Frauen dieser Untersuchung schwangerschaftsbezogene Phänomene und körperliche Beschwerden, sofern sie keine bedrohlichen Ausmaße

annehmen, kaum erwähnen. Ein möglicher Grund liegt in dem zeitlichen Abstand von Schwangerschaft und Interview, der zu einer nachträglichen Neubewertung im Sinne von Bagatellisierung von vorübergehenden Störungen führen kann. Möglicherweise sind Schwangerschaftsbeschwerden für die Frauen des Samples aber auch nicht grundsätzlich im Sinne eines beängstigenden oder verunsichernden Geschehens relevant. Dies bestätigt auch die Studie von Tyer-Viola und Lopez (2014), wonach Frauen mit chronischen Erkrankungen die eigentlich einschränkenden Schwangerschaftssymptome eher als Bestätigung eines normalen Körpererlebens und im Kontext von Physiologie deuten. Allerdings ergeben sich durch die Möglichkeit, pathologische Veränderungen fälschlicherweise positiv im Sinne einer Physiologisierung zu deuten, auch erweiterte Risiken für die Diagnostik.

Auffällig ist, dass die interviewten Frauen nur eine vergleichsweise geringe Initiative zur Gestaltung der Geburtssituation beschreiben. Die drängenden Probleme und Ängste in der Schwangerschaft relativieren die eher allgemeinen Themen rund um die Geburt und der frühen Elternschaft. Dieses Ergebnis deckt sich mit internationalen Untersuchungen, bei denen gleichermaßen von einer untergeordneten Wertigkeit einer aktiven Geburtsgestaltung bei Schwangeren mit chronischen Erkrankungen berichtet wird (Lavender et al., 2010; Redshaw et al., 2013; Tyer-Viola & Lopez, 2014). Neben objektivierbaren medizinischen Gründen, die einen bestimmten Geburtsmodus notwendig machen und wenig Raum für Gestaltung und das Umsetzen eigener Vorlieben lassen, könnte bei ihnen noch mehr als bei akut erkrankten Frauen die Erschöpfung durch die kontinuierliche Bewältigungsarbeit eine Rolle spielen. Hinweise darauf finden sich in der vorliegenden Studie, in der die Befragten oftmals weitreichenden und komplexen Abstimmungszwängen von Krankheits- und Schwangerschaftserleben ausgesetzt sind. Der Stellenwert der Geburt als Markierung der Trennung von Kind und Mutter und damit einer Entlastung der Doppelverantwortung für zwei Körper führt weg von dem Konzept, dass die Geburt ein Erlebnis mit einem biografischen Mehrwert sein könnte. Die potenzielle Möglichkeit oder der Wunsch, eine Geburt als positive Körpererfahrung zu erleben, wird vor dem Hintergrund der Ängste um die eigene Gesundheit und die des Kindes als sekundär eingestuft (Brailey, 2006). Die Annahme, dass nach der Schwangerschaft eine Entlastung von der aufreibenden Abstimmungsleistung im Spannungsfeld eigener und kindlicher Gesundheit eintritt, lässt den Verlauf der Geburt zu einem eher zweitrangigen Erlebnis werden (Bagshaw et al., 2008; Dulude et al., 2002).

5.4 Anknüpfen an Konzepte von Normalität und Teilhabe

Viele der interviewten Frauen beschreiben eine durch die Geburt des Kindes und den Status als Mutter ausgelöste Neubewertung ihres Lebens mit der Erkrankung. Der Effekt ist nach dem ersten Kind beziehungsweise der ersten Geburt nach der Diagnose am größten. Falls die Frauen bereits vor einer Erkrankung Mutter wurden, wird ein weiteres Kind als Bestätigung von teils verloren geglaubter Weiblichkeit beschrieben. Eine Schwangerschaft und besonders der Status als Mutter scheinen geeignet, krankheitsbedingte Veränderungen in der Biografie auszugleichen oder zu relativieren.

Mutter zu sein wird von den Frauen mit Normalität assoziiert. Dies deckt sich mit Ergebnissen, nach denen eine Mutterschaft als unhinterfragter Bestandteil des weiblichen Lebenskonzepts und einer normalen weiblichen Biografie angesehen wird. Eine solche Verknüpfung von Mütterlichkeit und Weiblichkeit beziehungsweise Lebenserfüllung ist historischen und kulturellen Wandlungen unterworfen. In Deutschland haben sich ehemals selbstverständliche Konzepte von Mutterschaft als unbedingtem Element weiblicher Lebensführung gewandelt. Frauen haben heute meist heterogenere Vorstellungen und widersprüchlichere Pläne bezüglich der Familienbildung. Der Begriff der Familie ist jedoch primär positiv besetzt, wird mit Gemeinschaft assoziiert und trägt damit bereits in der Grundidee das Element der Zugehörigkeit zu einer Gruppe in sich. Auch wird er weitläufig mit einem Zusammenleben mit Kindern in Verbindung gebracht (Grundmann & Wernberger, 2014). Die Entscheidung für ein Kind wird heute als Option unter vielen Möglichkeiten der Lebensgestaltung, insbesondere eines Ausbaus der beruflichen Karriere, erlebt (Herwartz-Emden, 2003; Kalicki, 1996; Vallido, Wilkes, Carter & Jackson, 2010). Trotzdem ist die Option einer Mutterschaft für die meisten Menschen immer noch ein starkes und anerkanntes Element der Lebensplanung (Herwartz-Emden, 2003, S. 89).

In der allgemeinen Theoriediskussion zu den Gründen, warum sich Frauen und Paare für ein Kind entscheiden, ist der Rational-Choice-Ansatz derzeit dominant (Hill & Kopp, 2013, S. 102). Er setzt bei der These an, dass Nutzen und Kosten, persönliche Vor- und Nachteile einer Mutterschaft gegeneinander abgewogen werden und zu nutzenorientierten Entscheidungen führen. Jedoch werden auch normativ-subjektive und kulturelle Gründe für die Entscheidung zu einem Kind diskutiert (Schneider, 2009). Der von Nauck (2001) formulierte „Value of children“-Ansatz formuliert eine Verbindung dieser sich ausschließenden Theorieansätze. Demnach können bei den Entscheidungen positive Emotionen und ein Statusgewinn durch ein Kind in parallel wirksame ökonomische oder

andere vergleichsweise objektive Argumente einfließen (S. 409). In Erweiterung dieses Ansatzes schlagen Diabaté und Lück (2014) das Konzept des Familienleitbildes als orientierend für die Erklärung generativen Verhaltens vor. Familienleitbilder setzen sich aus „kollektiv geteilten bildhaften Vorstellungen des Normalen, das heißt von etwas Erstrebenswertem, sozial Erwünschten und/oder mutmaßlich weit Verbreitetem, also Selbstverständlichen ab“ (S. 56). Sie sind kulturell geprägt und werden weitgehend kollektiv geteilt. In Deutschland ist das Leitbild zur Elternschaft aktuell daran orientiert, dass die Mutter zwar erwerbstätig sein kann oder soll, der Umfang und die Rahmenbedingungen dieser Erwerbstätigkeit jedoch so gewählt sein sollten, dass sie ihrer Hauptverantwortung in der Kinderbetreuung nicht zu sehr im Wege stehen. Umgekehrt soll sich der Vater in die Kindererziehung und -betreuung so weit einbringen, dass seine Hauptverantwortung in der Erwerbsarbeit nicht gefährdet wird (Henry-Huthmacher, 2014).

Frauen mit einer chronischen Erkrankung müssen eine Abkehr oder Einschränkung bezüglich eigener Lebensentwürfe hinnehmen und die Biografie den veränderten und begrenzten Möglichkeiten anpassen. Der Übergang zu einem Leben mit Erkrankung wird von den Interviewpartnerinnen als ein Wechsel von einer aktiven zu einer passiven Lebensführung beschrieben, was auf die verminderten Ressourcen in der Umsetzung vormals angestrebter Ziele hindeutet (Asbring, 2000). So haben eine begrenzte physische Belastbarkeit oder der notwendige Zeitaufwand für Therapien und Diagnostiken den Effekt, dass Karriereoptionen schwieriger umzusetzen sind. Frauen mit chronischer Erkrankung ist eine berufliche Karriere oftmals verwehrt beziehungsweise ist diese mit Einschränkungen verbunden. Die Geburt eines Kindes und die Umsetzung des gängigen Familienleitbildes, in welchem eine Mutter nur eingeschränkt berufstätig sein sollte und auch eine Fokussierung auf die Haushaltsführung legitim ist, gibt ihnen die Möglichkeit, an Normalitätskonzepte anzuknüpfen und sowohl eine anerkannte Aufgabe als auch einen gesellschaftlich anerkannten Status zu erlangen. Damit wirken sie durch das Kind einer gesellschaftlichen Exklusion entgegen. Der Exklusionsbegriff als eine Beschreibung des Zustandes, von dem Recht auf Anerkennung und Teilhabe ausgeschlossen zu sein, ist von sozialen Merkmalen wie der Zugehörigkeit zu einer Schicht oder einem Milieu unabhängig (Callies, 2004). So werden von den Frauen dieser Studie keine sozial-ökonomischen Gründe für das Gefühl von Teilhabe und Normalität benannt. Diese scheinen über die Grenzen der Sozialstruktur hinweg für sie eher in dem dominanten Leitbild zu den Konzepten von ‚Familie‘ und ‚Frau sein‘ verortet.

Auch Chen, Kasen und Cohen (2009) beschreiben, dass Frauen mit chronischen Erkrankungen ihre Wertvorstellungen den Bedingungen anpassen oder sie neu gewichten. Statt auf Attraktivität, Erfolg und Einfluss zu fokussieren, stellen sie die Pflege sozialer und familiärer Beziehungen in den Mittelpunkt ihrer Bemühungen. Die Frauen dieser Studie bestätigen dies, indem sie selbst nach schwierigen Schwangerschaftsverläufen und großen physischen Einschränkungen den individuellen Gewinn durch das Kind und den Status als Mutter und Partnerin als vorrangig bewerten. Bekannt ist, dass Frauen mit chronischer Erkrankung für die Möglichkeit der sozialen Partizipation Nachteile ihres Gesundheitsstatus auf sich nehmen (Skuladottir & Halldorsdottir, 2011).

Da Mutterschaft oder berufliche Entwicklung als die zwei dominierenden Konzepte einer weiblichen Biografie angesehen werden, kann eine Einschränkung eines der Lebensaspekte durch den anderen kompensiert werden. Der größte Anteil der Frauen dieser Studie beschreibt einen wesentlichen biografischen Gewinn durch die Geburt eines Kindes. Die Kommentare der Interviewpartnerinnen sind denn auch oftmals nicht auf die alleinige Freude an dem Kind, sondern auf das Anknüpfen an Konzepte von Teilhabe und weiblicher Identität gerichtet. Wie auch bei Tyer-Viola und Lopez (2014) schildert keine von ihnen einen Verlust von Freiheit durch das Mutterwerden. Da die beruflichen Optionen von vornherein eingeschränkt sind, kann das Kind zum Hauptprojekt werden, ohne dass sich das Gefühl einstellt, die eigene berufliche Karriere zu beschneiden.

Neben dem Leitbild der Familie müssen sich die Frauen aber auch mit dem gängigen Mutterbild auseinandersetzen. Dieses ist so konstruiert, dass Mütter uneingeschränkt verfügbar und vital sein sollten (Farber, 2000). Frauen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen haben teilweise Mühe, diesem Ideal zu entsprechen, und empfinden diesbezüglich Schuldgefühle (Vallido et al., 2010). Das von Farber (2000) als „being like other mothers“ beschriebene Bemühen um Teilhabe an gesellschaftlichen Erwartungen und um das Anknüpfen an Aspekte von Normalität ist also aus vielerlei Gründen gefährdet und muss kontinuierlich neu errungen werden (S. 267). Es findet mit der Geburt eines gesunden Kindes eine Bestätigung, kann aber entsprechend durch ein krankes oder bedürftiges Kind bedroht werden. Die Phase der Schwangerschaft mit der Verbundenheit der Körper stellt entsprechend der ständigen Abstimmungsprozesse zur Sicherstellung weitestmöglicher Gesundheit einen Ausnahmezustand dar, der einer Wahrnehmung von Normalität entgegensteht. Erst nach der Geburt mit der Trennung der Körper sind ein selbstbestimmterer Umgang mit der Erkrankung und das Etablieren autonomer und an den

als normal empfundenen Mutterbildern möglich. Auch kann dann die Sorge um das Kind an andere delegiert werden, was die alleinige Verantwortung für dessen Wohlbefinden abmildert.

Grundsätzlich streben die meisten Menschen danach, nicht als krank zu gelten. Krankheit wird gesellschaftlich dann akzeptiert, wenn Menschen alles dareinsetzen, gesund zu werden, und den vorgeschlagenen Therapien folgen (Lubkin, 2002). Gesundheit ist eng an die in unserer Gesellschaft dominanten Werte von Freiheit und Selbstbestimmung gekoppelt, die es zu erreichen gilt und die im Kontext von Erkrankung und Behinderung bedroht sind (Bösl, Klein & Waldschmidt, 2010). Eine chronische Erkrankung wird auch mit einem zu geringen Willen zur Gesundheit und einem wesentlichen Maß an Eigenverschuldung assoziiert (Skuladottir & Halldorsdottir, 2011). So zitieren Bengel et al. (2003) eine Schrift der Deutschen Rentenversicherung und halten als wesentliche Ursachen für chronische Erkrankungen fest, dass diese „meist multifaktoriell und häufig nicht bekannt, jedoch wesentlich [...] im Bereich der ‚Lebensweise‘ der Betroffenen (gesundheitliches Risikoverhalten, dysfunktionale Belastungsverarbeitung, chronische Konflikte) zu suchen sind“ (S. 84). Entsprechend fühlen sich viele Frauen der Studie durch ihre Erkrankung stigmatisiert. Sie beklagen, dass ihre Bewältigungsarbeit nicht anerkannt wird und sie stattdessen mit Unterstellungen falscher Lebensführung konfrontiert werden. Statistische Erhebungen, die chronische Erkrankungen schwerpunktmäßig in den sozial benachteiligten Bevölkerungsgruppen ansiedeln, verstärken diese Zuschreibungen. Besonders solche Erkrankungen, die durch eine angepasste Lebensführung scheinbar gut beeinflussbar sind wie ein Diabetes und Allergien oder die vornehmlich durch selbst erzeugte Risikosituationen erworben wurden wie eine HIV-Infektion, erzeugen den Eindruck, dass die Erkrankung gewählt wurde (Lawson & Rajaram, 1994). Dies isoliert die Betroffenen von Akzeptanz und vom Anschluss an Normalität. Mutter zu werden und ein Kind zu bekommen, zumindest wenn es gesund ist, können ein sichtbarer Beweis dafür sein, dass die Frauen an Konzepte einer gesunden Lebensführung anknüpfen können. Ein zentrales Merkmal des Mutterwerdens und -seins ist die Übernahme von Verantwortung für das Ungeborene und später Kind und damit auch für den eigenen Körper. Die Geburt eines gesunden Kindes kann somit als Nachweis gesehen werden, dass man nicht auf Zuschreibungen von Krankheit reduziert werden kann. Gleichzeitig bedeutet das aber auch, dass die Geburt eines kranken oder übermäßig bedürftigen Kindes das Risiko erhöht, auf den Krankenstatus und eine Stigmatisierung zurückgeworfen zu werden. So beschreiben besonders die Frauen mit psychischen Erkrankungen, dass ein Scheitern an der

Herausforderung, die Rolle als Mutter verantwortlich ausfüllen zu können, eine Erschütterung ihres gesamten Selbstkonzepts bedeutet hätte. Chancen und Risiken dafür, sich der Teilhabe an Normalität und Weiblichkeit vergewissern zu können, liegen bei einer Schwangerschaft nah beieinander. Falls die erwartete Leistung in Form eines gesunden Kindes ausbleibt, bleibt die Anerkennung verwehrt (Bailey, 1999).

5.5 Auswirkung des Schwangerschaftserlebens auf die Beziehung zum Kind

Eine Schwangerschaft betrifft auf der körperlichen Ebene immer zwei Menschen, die Frau und das Ungeborene. Durch ihre miteinander verbundenen Körper können sie nicht verhindern, in einer Form der sozialen Beziehung zueinander zu stehen. Auch gesunde Frauen tragen in einer Schwangerschaft die Verantwortung für zwei Menschen, empfinden dies als Herausforderung und sind vielschichtigen Ängsten ausgesetzt (Hirschauer, Heimerl, Hoffmann & Hofmann, 2014; Mozygemba, 2011). Nach Young (1984) ist es normal, dass sie eine aufgeteilte Aufmerksamkeit in vielerlei Hinsicht erleben. So ist der eigene Körper dadurch, dass er das wachsende Kind beherbergt, sowohl vertraut als auch fremd.

In der vorliegenden Studie wird jedoch deutlich, dass das Verhältnis der Interviewpartnerinnen zum Ungeborenen in besonderer Weise durch die krankheitsbedingten Bedrohungen geprägt ist. Einzig bei solchen Frauen, die keine Krankheitseinsicht haben oder sich der Tragweite ihrer Erkrankung nicht bewusst sind, wird dieser Bedrohungsaspekt negiert.

In einer Schwangerschaft wird die Fokussierung auf den Körper verstärkt, diese bezieht auch das Kind mit ein. Im Gegensatz zu Frauen, die gesund oder akut erkrankt sind, gehen Frauen mit chronischer Erkrankung zumeist mit dem Selbstverständnis in eine Schwangerschaft, dass das jeweilige Krankheitsbild ihre langfristige Prognose oder das Wachstum des Kindes negativ beeinflussen könnte (Lipson & Rogers, 2000). Der dadurch bedingte potenzielle Patientenstatus des Ungeborenen, der durch die engmaschigen medizinischen Untersuchungen bestätigt und gestützt wird, fördert schon früh ein dyadisches Denken und steht dem eines symbiotischen Empfindens als Einheit von Mutter und Kind entgegen.

Diese „Konstitution eines inwändig Anderen“, wie Hirschauer et al. (2014) es nennen, ist ein durch Ultraschall gefördertes modernes Phänomen im Erleben von Schwangerschaften (S. 94). In dem aktuellen Ultraschalldiskurs wird diskutiert, ob Ultraschall zur Separation

von Mutter und Kind oder zum Beziehungsaufbau führt. Je nach Blickwinkel können beide Effekte nachgewiesen und unterschiedliche Bewertungen gefunden werden (Hirschauer et al., 2014, S. 95–101). Frauen mit chronischer Erkrankung haben diese Trennung von eigenem Befinden und dem des Kindes jedoch schon innerlich vollzogen, bevor er technisch medial gestützt wurde. Das Wissen von einem Kind als eigenständiger Person mit unabhängigen Bedürfnissen hat für die Frauen dieser Studie eine andere Bedeutung und Dringlichkeit und wird nicht erst durch die moderne und technisierte Schwangerenvorsorge erschaffen.

In der Ausprägung und der oftmals schon in der Planung der Schwangerschaft beginnenden konkreten Sorge um das Ungeborene unterscheidet sich das Erleben der Schwangeren mit chronischer Erkrankung von dem anderer Frauen. Die auf das Kind gerichteten Schuldgefühle sowie eine teils übermäßige und unbegründet anmutende Ängstlichkeit sind ein zentrales Thema der Frauen dieser Studie und beruhen auf der grundsätzlichen Annahme, dass der mütterliche Körper beziehungsweise das Krankheitsmanagement eine potenzielle Bedrohung für das Ungeborene darstellen. Als Strategie des Umgangs mit den Herausforderungen im Spannungsfeld eigener und kindlicher Gesundheit sind die Frauen wachsam und kontrollierend gegenüber ihrem Körper und dem des wachsenden Kindes. Kontakt zum Ungeborenen aufzunehmen ist für die Frauen ein besonders wichtiger Aspekt im Versuch, sich des kindlichen Wohlbefindens zu vergewissern.

Ausgeprägter als in den internationalen Studien reflektieren die Frauen dieser Studie ihre Erfahrungen mit dem Stillen. Die Themen der teils belastenden Weiterführung der Sorge um die zwei Körper sowie der Chance, dem Kind durch die Muttermilch gesundheitsfördernde Zuwendung mitgeben zu können, werden erwähnt. Stillen wird besonders bei den Frauen, die sich in der Schwangerschaft als potenzielle Bedrohung für das Ungeborene gesehen haben, als die Chance eines Ausgleichs und der Schuldminderung bewertet. Ein mangelndes Zutrauen in die Potenz des Körpers kann damit durch das Stillen bestätigt oder kompensiert werden. Diese Aspekte werden in der Forschung bislang nur begrenzt aufgegriffen. Die teils irrational anmutenden Assoziationen der Frauen dieser Studie zur Frage, ob ihre Milch vollwertig sei, müssten weiter untersucht werden, um entsprechende Gesprächsangebote für die Stillberatung zu entwickeln und für das Thema sensibilisieren zu können.

Auffällig an den Ergebnissen dieser Studie ist, dass die Frauen keine übermäßigen Alltagsbelastungen aus der Säuglingszeit schildern. Eine starke Ausnahme bildet die Frau, die während der Schwangerschaft lebensbedrohlich erkrankte und auch nachgeburtlich eine wesentliche Zeit mit dem Krankheitsmanagement verbringen musste. Wie von Dulude et al. (2002) bereits festgestellt, verdeutlicht dieser Befund erneut, dass die erste Zeit mit dem Neugeborenen für Frauen mit Erkrankungen weniger anstrengend zu sein scheint als die Schwangerschaft. Dies verdeutlicht einmal mehr die Arbeitsleistung, die von den Frauen vorgeburtlich erbracht werden muss. Sie scheint in dieser Studie zwar graduell, aber nicht grundsätzlich vom jeweiligen Krankheitsbild abhängig. Statt Belastung und Einschränkung von Autonomie steht in der Säuglingszeit der Aspekt von Entlastung durch das Ende der Verbundenheit der Körper im Vordergrund des Erlebens. Dieser stellt eine nachgeburtliche Ressource dar, die die Rolle als Mutter und das Gefühl von Potenz und relativer Belastbarkeit stützt und fördert.

Aber auch die Erfahrung mehrerer Frauen dieser Studie, dass sie als Patientin in der Zeit der Schwangerschaft für die Professionellen des Gesundheitssystems als zweitrangig gesehen wurden und die Interessen des Kindes oftmals handlungsleitend waren, könnte, so eine These dieser Arbeit, das Verhältnis zum Ungeborenen beziehungsweise Neugeborenen prägen. Selbst wenn ein dominantes Interesse an dem Wohlergehen des Kindes für Ärzte, Hebammen und Pflegende als legitim angesehen wird, löst diese Erfahrung widersprüchliche Gefühle bei den betroffenen Schwangeren aus. Diese bewegen sich zwischen Irritation und Verständnis. Eindeutig scheint nach Einschätzung der Frauen, dass sich insbesondere die Hebammen sowie das soziale Umfeld primär für sie als Mutter interessieren und nicht das Kind in den Mittelpunkt der Aufmerksamkeit stellen sollten. Nähere Zusammenhänge, Wechselwirkungen und Effekte dieser Aspekte müssten in weiteren Studien untersucht werden.

5.6 Reichweite des methodischen Zugangs

Das qualitative Forschungsdesign und die Methodologie der Grounded Theory ermöglichten, das Bewältigungshandeln der befragten Frauen und die ihnen zugrunde liegenden Motive zu untersuchen. Mit der Methode des narrativen Interviews und den gewählten Schritten der Datenanalyse konnten relevante Ergebnisse zur Beantwortung der Forschungsfragen entwickelt werden. Die von Buka, Goldstein, Spartos & Tsuang (2004) nachgewiesene Fähigkeit von Frauen, noch nach 10 Jahren die Details einer Geburt und assoziierter Ereignisse erzählen zu können, kann aufgrund des komplexen Datenmaterials

bestätigt werden. Hinzukommt, dass die befragten Frauen zumeist Expertinnen für ihre Erkrankung und körperliche Phänomene sind und nicht nur auf Fragen zu ihrer Erkrankung, sondern auch auf solche zu schwangerschaftsbezogenen Themen differenziert antworten konnten. Sehr häufig nutzten die Interviewpartnerinnen das Interview zu einer Reflexion des Erlebten und äußerten den Wunsch, dass ihre Erfahrungen in der Gruppe der Ärzte und Hebammen wahrgenommen werden. Dies unterstreicht noch einmal die Relevanz des untersuchten Themas auch aus Sicht der Gruppe der Frauen mit chronischer Erkrankung. Die komparative Auswertung und das Theoretische Sampling ermöglichten die Analyse der aus den Daten emergierenden vielschichtigen Themenfelder und Kategorien.

Die Ergebnisse dieser Studie sind im Sinne einer quantitativen Repräsentativität nicht verallgemeinerbar. Ihre Reichweite ergibt sich indes aus dem komplexen Verständnis eines bestimmten Ausschnittes der Wirklichkeit. Es konnte ein breites Spektrum sowohl an Erkrankungen als auch Bedingungsfaktoren und theoretischen Konzepten abgebildet werden.

Auffällig ist, dass sich eine Vielzahl von Frauen mit unterschiedlichen und teils schweren Erkrankungen sowie Multimorbidität als Interviewpartnerinnen zur Verfügung stellten. Das repräsentierte Spektrum der Diagnosen ist in den meisten Studien zur Prävalenz chronischer Erkrankungen in der Schwangerschaft nicht vertreten. Dies weist auf weiteren Forschungsbedarf hin und zeigt, dass die Ergebnisse dieser Studie besonders für die Gruppe derjenigen Frauen gelten, die durch ihre Erkrankung wesentliche Einschränkungen erleben.

Besonders über die Mitarbeit und das Engagement der Hebammen- und Arztpraxen konnte eine Vielzahl der Interviewpartnerinnen gewonnen werden. Allerdings wurde dies primär durch die beruflichen Kontakte und den Bekanntheitsgrad der Forscherin ermöglicht und wäre ohne diese wesentlich schwieriger gewesen. Ein wie bereits in Kapitel 3.3 dargestellter verzerrender BIAS, der sich durch die zwischengeschalteten Gatekeeper ergibt, kann nicht ausgeschlossen werden, wurde aber durch den breiten Feldzugang abgemildert. Eindeutig wurden jedoch schwerpunktmäßig Frauen interviewt, die über ausgeprägte Sprachkompetenzen und die Bereitschaft zur Reflexion eigenen Erlebens verfügen. Dieser BIAS in der Zusammensetzung eines Samples ist aus vielen Studien bekannt (Esser, 1986; Helfferich, 2005).

Außerdem sind in der Studie vornehmlich Frauen mit physischen und weniger solche mit mentalen oder psychischen Erkrankungen vertreten. Zwar wird damit eine Kontrastierung oder Verifizierung gefundener Kategorien ermöglicht, die Aussagen über das Erleben dieser Gruppe von Frauen sind aber eingeschränkt. Das Gleiche gilt für Frauen mit Behinderungen wie sensorischen Einschränkungen und Rollstuhlfahrerinnen. Eine mögliche Erklärung für deren Nichtteilnahme ist, dass die Ausschreibung zur Teilnahme an der Studie nicht explizit Frauen mit einer Behinderung ansprach. Möglicherweise subsumieren sich Frauen mit den geschilderten Behinderungen nicht unter den Chronizitätsbegriff, selbst wenn ihre Einschränkungen auf chronische Erkrankungen zurückzuführen sind. Die Bandbreite der im Sample repräsentierten Erkrankungen ist damit beschränkt.

Die vorliegende Studie leistet einen Beitrag zur Erforschung des Bewältigungshandelns und des Erlebens von Frauen mit chronischer Erkrankung in Deutschland. Die Ergebnisse bestätigen, dass das Gesundheitssystem einen großen Einfluss auf die Handlungsoptionen der Zielgruppe hat. Für Deutschland fehlte bislang eine dichte Beschreibung der Thematik. Diese Studie ermöglicht einen Beitrag zur Entwicklung von Betreuungskonzepten und eine Identifizierung einzelner Betreuungslücken für betroffene Frauen. Wünschenswert wäre, betroffene Frauen und politische Interessenvertreter in die Entwicklung von Konzepten zu integrieren. Dies würde einer Idee von Partizipation im Forschungsprozess entsprechen, die von Unger (2012) als mehrstufiges Verfahren beschrieben wird. Ein Forschungsdesign im Sinne der Partizipativen Forschung bot sich für diese Studie aus forschungspraktischen Gründen nicht an, lediglich Vorformen der Partizipation im Sinne einer informierten Teilnahme und des Angebots der Einsicht in Studienergebnisse konnten umgesetzt werden. Eine weitergehende Beteiligung betroffener Frauen bei der Diskussion, Entwicklung und Umsetzung der Ergebnisse in die Praxis ist wünschenswert und soll an dieser Stelle als notwendig herausgestellt werden.

Wichtig wäre auch eine genauere Untersuchung der Rolle der Väter, deren Belastungen und Funktion sich aus dem Material nur begrenzt erschließen. Aus den Aussagen einiger Frauen, dass ihre Partner die Belastung eines weiteren Kindes aufgrund ihrer Erkrankung nicht tragen wollen, kann geschlossen werden, dass diese einen größeren Anteil der Alltagsarbeit übernehmen als allgemein üblich. Unklar bleibt, wie genau sich diese väterliche Mehrbelastung auf die Familienbildung, den Umgang mit dem Kind und die Übernahme der Vaterrolle auswirkt oder welche speziellen Ängste und Bedürfnisse die

Partner in der Zeit der Schwangerschaft aushalten müssen. Wichtig wäre auch, das Interaktions- und Kommunikationsverhalten innerhalb der Partnerschaft und die damit verbundenen entlastenden oder belastenden Effekte zu ermitteln. Möglicherweise kann ihre zweifellos wichtige Rolle durch angepasste Konzepte frühzeitig gestärkt werden.

In dieser Studie wurde nicht zwischen den Begriffen des Körpers und des Leibes unterschieden. Es wurde damit bewusst in Kauf genommen, dass damit die von Foucault (1993) beschriebene Gefahr eines „klinischen Blicks“ einhergeht, die den Körper von seiner Person trennt. Gugutzer (2004) spricht auch vom Unterschied des „Körperseins und Körperhabens“ und verweist damit auf die „Verschränkung des natürlich und des kulturell geprägten Körpers“ (S. 148). Eine Differenzierung der Ebenen von Körper und Leib hätte jedoch weitere Dimensionen und Fragen aufgeworfen, die im Rahmen dieser Dissertation nicht hätten bewältigt werden können. Auch benutzen die befragten Frauen lediglich den Begriff des Körpers und nicht den des Leibes, obwohl gerade der Leibbegriff mit dem Eigenspurten assoziiert und auf dieses bezogen ist (Jäger, 2004). Der Begriff des Leibes scheint eher im theoretischen Diskurs als im Umgangssprachlichen verankert zu sein. Implizit wird das Leiberleben der befragten Frauen dadurch erfasst, dass die Studie auf das subjektive Erleben und die eigenen Erfahrungen der Frauen fokussiert ist. Weitere Forschungen oder auch eine Sekundäranalyse der vorliegenden Daten könnten sich jedoch mit den Unterschieden und der Verschränkung von Körperwissen und Leiberfahrung beschäftigen und ihre Bedeutung vor dem Hintergrund eines parallelen Erlebens von Erkrankung und Schwangerschaft untersuchen. Mozygemba (2011) bietet in ihrer Studie zur Schwangerschaft als Statuspassage vor dem Hintergrund des Einverleibens einer sozialen Rolle eine Orientierung dafür, wie die aktive Körperleiberfahrung der Schwangeren konstruiert ist. Auch könnte, wie Uzarewicz und Moers (2012) es vorschlagen, eine um leibphänomenologische Aspekte ergänzte Sichtweise auf die Patienten bewirken, dass andere professionelle Handlungslogiken entworfen werden. Diese kann neben der Perspektive auf die Funktionalität des Körpers einen Zugang zu leiblichen Erfahrungen wie Schmerz und Angst ermöglichen, da sie die Wahrnehmung von atmosphärischen Phänomenen oder Stimmungen in die Überlegungen und Entscheidungen im Betreuungsprozess integriert (Uzarewicz & Moers, 2012, S.108). Die Chancen und Möglichkeiten, die sich daraus im Kontext von Schwangerschaft und chronischer Erkrankung für das Hebammenhandeln und das der anderen Akteure im medizinischen Feld ergeben, müssten untersucht werden.

5.7 Ausblick auf weitere Forschung

Wie bereits erwähnt, bedürfen sowohl das Thema von chronischer Erkrankung und Geburt als auch das der Versorgung betroffener Frauen weiterer Forschung. Zusätzlich zu einigen bereits aufgeworfenen Fragestellungen lassen sich aus den Ergebnissen dieser Studie weitere Themenschwerpunkte für Forschungsvorhaben ableiten.

Die Zusammensetzung des Samples fokussiert auf Frauen mit einer physischen chronischen Erkrankung. Solche mit mentalen oder psychischen Erkrankungen konnten nur zu einer kleinen Zahl erfasst werden. Es wurde damit zwar eine Kontrastierung oder Verifizierung gefundener Kategorien ermöglicht, die betroffenen Frauen bilden aber nicht in gleichem Maße wie die Zahl der physisch erkrankten Frauen ein breites Spektrum ab. Zum Erleben und Bewältigungshandeln von Frauen mit mentalen und psychischen Erkrankungen oder kognitiven Einschränkungen in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett besteht weiterer, auf die Situation in Deutschland bezogener Forschungsbedarf, insbesondere, weil in der internationalen Literatur große Unterschiede im Bewältigungshandeln der Gruppen von physisch und psychisch erkrankten Frauen ausgewiesen werden (Blegen et al., 2012).

Im Sample dieser Studie sind Frauen vertreten, die nach SGB IX als behindert gelten. Jedoch fehlen solche mit Behinderungen wie sensorischen Einschränkungen und Rollstuhlfahrerinnen. Die Frage, ob sich das Erleben und Bewältigungshandeln von Frauen mit Behinderung wie Querschnittslähmung oder Taubheit von denen des beschriebenen Samples unterscheidet, kann mit dieser Studie nicht beantwortet werden und müsste in neuen Studien bearbeitet werden. Besonders die Fragen einer eingeschränkten Mobilität oder Möglichkeit der Kommunikation, wie beispielsweise bei Taubheit, dürfte weitreichende Effekte auf die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen haben.

Trotz der Betonung der positiven Effekte von Partnerschaft auf Schwangerschaftskomplikationen kann durch die vorliegende Studie keine detailliertere Aussage zu deren schützenden Mechanismen gemacht werden. Es wäre weitere Forschung nötig, um die einzelnen stützenden Effekte einer Partnerschaft in einer Schwangerschaft mit chronischer Erkrankung zu identifizieren. Dazu müssten betroffene Frauen gezielt zu ihrer Partnerschaft befragt werden. Eine Längsschnittstudie bietet sich an, um die zeitlichen Veränderungen der Bedeutung der Partnerschaft im Schwangerschaftsverlauf bis zum Ende des ersten Lebensjahres des Kindes zu erfassen. Auch wäre es wichtig zu erfahren, wie die Übernahme der Vaterrolle durch die speziellen Herausforderungen einer

chronischen Erkrankung bei der Mutter beeinflusst wird und ob sie anderen Bedingungen unterliegt als in anderen Partnerschaften. Möglich ist auch eine parallele Befragung der Paare.

Auch die Erfassung der Versorgungsstrukturen muss unterstützt werden. Zum einen brauchen besonders mobilitätseingeschränkte Frauen Informationen darüber, ob Praxen barrierefrei sind. Hier bieten sich lokale Befragungen an, deren Ergebnisse zentral weitergegeben werden können.

Auffällig an den Ergebnissen dieser Studie ist, dass mehrere der befragten Frauen keine gelungene Betreuung durch ihre Hebammen erfuhren. Die Gründe könnten in deren professionellen Selbstverständnis oder einer Unsicherheit bezüglich erweiterter medizinischer Fragestellungen liegen. Zu diesen Fragestellungen besteht Forschungsbedarf. Die Erkenntnisse sind auch grundlegend für eine entsprechend angepasste Ausbildung und Fortbildung der Hebammen.

Der umfangreichen medizinischen Forschung steht ein noch unvollständiges Bild gegenüber, welches die Bedürfnisse und Bedarfe der Zielgruppe präzisiert und ihre Sichtweisen auf Versorgungsstrukturen in der Planung von Interventionen berücksichtigt. Ein partizipativer Forschungsansatz ist wünschenswert, wenn neue Versorgungsstrukturen etabliert und entwickelt werden sollen. Auch würde sich eine Sekundäranalyse der Interviews beispielsweise zu den Themen der differenzierten Inanspruchnahme von Professionen lohnen, hierzu wurde das Material noch nicht in allen Facetten ausgewertet. Dies umfasst auch die von den Frauen beschriebene Fokussierung der Ärzte auf das Ungeborene, welche von ihnen zwar eingefordert, aber gleichzeitig als Irritation erlebt wird.

Darüber hinaus wäre eine statistische Erfassung der Frauen mit chronischer Erkrankung oder Behinderung in der Zeit rund um die Geburt hilfreich. Die erwähnten Datenquellen aus Deutschland, wie beispielsweise des AQUA-Instituts, lassen keine umfassende Aussage darüber zu, wie viele Frauen von der ausgewiesenen Thematik betroffen sind und welche Erkrankungen in der Zielgruppe schwerpunktmäßig auftreten. Das Sample dieser Studie macht aber auch deutlich, dass in den Versorgungsstrukturen rund um eine Geburt nicht nur die gängigen chronischen Erkrankungen wie Allergien oder Atemweg-erkrankungen auftreten, sondern auch Frauen mit schwerwiegenden und stark einschränkenden Erkrankungen Mutter werden. Diese Gruppe der Frauen ist in vielen Statistiken nicht angemessen erfasst, was ihre 'Nicht-Sichtbarkeit' erhöht.

5.8 Fazit

Die Ergebnisse der Studie decken sich weitreichend mit denen aus internationalen Studien, werfen aber auch neue Fragen auf und zeigen, wie abhängig das Bewältigungshandeln der Frauen mit chronischer Erkrankung in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett von den Bedingungen des Gesundheitssystems ist. Mit dessen Vertreterinnen und Vertretern werden die medizinischen und gesundheitsbezogenen Fragen während der Schwangerschaft vorrangig verhandelt. Dabei kann die Geburt eines Kindes, sofern Mutter und Kind weitgehend unbeschadet blieben, zu einer Neubewertung des Krankheitsstatus führen, indem der biografische Fokus an Konzepte von Normalität und gesellschaftlicher Teilhabe anknüpft. Die Zeit der Schwangerschaft ist jedoch erst einmal durch einen Sonderstatus geprägt, der sich aus den ungewöhnlichen Fragestellungen und Kontextbedingungen der chronischen Erkrankung ergibt und mit den Themensetzungen der Frauen ohne oder mit akuten Komplikationen nicht vergleichbar ist. Daraus ergeben sich andere Forderungen an eine gute Betreuung der Frauen mit chronischer Erkrankung, die sowohl medizinische als auch psychosoziale Aspekte beinhalten sollte. Die Beziehung zum Kind wird in diesem Zusammenhang oftmals als belastet beschrieben und bedarf einer besonderen Aufmerksamkeit.

6. Implikationen für die Praxis

In der vorliegenden Studie wurde deutlich, dass den Professionellen des Gesundheitssystems auch aus Sicht der Frauen mit chronischer Erkrankung eine besondere Bedeutung für das Bewältigungshandeln in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett zukommt. Betont wird, dass sich deren Handeln nicht nur auf eine kompetente medizinische Versorgung beschränken, sondern auch die Begleitung psychosozialer Aspekte des Übergangs zur Mutterschaft beinhalten sollte. Daraus ergeben sich Hinweise, wie die Zielgruppe in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Säuglingszeit unterstützt werden kann.

Der langjährige Mangel an Aufmerksamkeit in Forschung und Gesundheitspolitik zum Thema der Mutterschaft bei chronischer Erkrankung könnte unter anderem darin begründet sein, dass betroffenen Frauen kein uneingeschränktes Recht auf Mutterschaft zugebilligt wird. Das gängige Mutterbild mit den Assoziationen von Gesundheit und uneingeschränkter Vitalität steht deren krankheitsbedingten Bedürfnissen und Einschränkungen sowie der teils unter dem Bevölkerungsdurchschnitt liegenden Limitierung der Lebenszeit entgegen (Becker et al., 1997; Grue & Lærum, 2002). Die Konvention der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen fordert jedoch, dass das Recht chronisch erkrankter oder behinderter Menschen auf gleiche Teilhabe in allen Bereichen des Lebens, darunter das Recht auf Eltern- beziehungsweise Mutterschaft, umgesetzt werden muss (Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, § 23). Die meist eingeschränkt verfügbaren Angebote für chronisch kranke und behinderte Schwangere und Mütter zeigen beispielhaft, wie wenig sich diese Forderung im gesellschaftlichen Diskurs und in den gängigen Versorgungskonzepten wie auch denen der Geburtshilfe wiederfindet (Grue & Lærum, 2002; Meade et al., 2013; Redshaw et al., 2013). Diese beziehen sich vornehmlich auf akute und ausschließlich schwangerschaftsbezogene Erkrankungen oder Störungen wie Gestosen oder vorzeitige Wehen (Hurrelmann, Klotz & Haisch, 2014). Damit negieren sie die für Chronizität bezeichnenden Merkmale wie den häufigen Mangel an eindeutigen Ursachen und die begrenzte Erreichbarkeit für Therapien. Als Voraussetzung für eine gelungene und hilfreiche Betreuung müssen auch Professionelle ihre Haltung zur Mutterschaft mit Erkrankung oder Behinderung reflektieren.

Die folgenden Empfehlungen für die Praxis beinhalten Aspekte der Aus- und Weiterbildung und nehmen aufgrund des beruflichen Hintergrundes der Forscherin

insbesondere die Profession der Hebammen in den Fokus. Basierend auf den Ergebnissen dieser Studie werden außerdem Empfehlungen zu einer multiprofessionellen Versorgung für Frauen mit chronischen Erkrankungen in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett sowie zu den inhaltlichen Aspekten einer angepassten und individuellen Betreuung dargestellt.

6.1. Empfehlungen für die Struktur der Versorgung

Anders als in den meisten anderen Ländern können Schwangere, Gebärende und Wöchnerinnen in Deutschland unabhängig von ihrem Gesundheitsstatus zuzahlungsfrei und umfassend die Unterstützung von Ärzten und Hebammen in Anspruch nehmen. Sie haben damit eine zwar eingeschränkte, aber dennoch in Teilaspekten maßgebliche Kontrolle über und Einfluss darauf, wen sie in die pre-, peri- und postnatale Betreuung einbeziehen möchten. Allerdings weisen einige Studien darauf hin, dass die Zugänge zur ärztlichen Versorgung stark vermindert sind, sobald die Frauen Einschränkungen zu bewältigen haben (Parish & Huh, 2006). So zitiert Neises (2009) in ihrer Untersuchung zur Versorgung körperlich behinderter Frauen die Ergebnisse der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen, wonach 61 % der Praxen eine Beratung für behinderte Menschen per Telefon, Fax oder E-Mail anbieten. 70 % der Praxen sind nicht auf Menschen mit besonderen Bedingungen eingestellt, 38 % sind rollstuhlgerecht. Diese exemplarischen Daten zeigen, dass die Berücksichtigung von Erkrankungen in den Versorgungsstrukturen, sobald sie in einer Behinderung wie einer Mobilitätseinschränkung münden, noch nicht durchgehend und nicht selbstverständlich ist. Es muss gefordert werden, dass Angebote für Frauen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen in die Konzepte der Versorgung aufgenommen werden und dies nicht mehr der zufälligen Aufmerksamkeit einzelner Akteure überlassen bleibt.

Im Kontrast zu den Ergebnissen aus anderen Ländern zeigte diese Untersuchung, dass ein Teil der Frauen außerklinisch mehrheitlich von Ärzten, aber auch von Hebammen betreut wird. Gerade in einer Zusammenführung der Berufskompetenzen von Hebammen und Medizinerinnen liegt ein ungenutztes Potenzial für eine Versorgungsstruktur, in der die betroffenen Frauen Unterstützung bei der Abwägung von medizinischen Notwendigkeiten und individuellen Bedürfnissen und Wünschen erhalten könnten. Eine Kooperation der Gesundheitsberufe wird zunehmend gefordert, weil sie als eine Voraussetzung für eine qualitativ hochwertige und sichere Gesundheitsversorgung gilt (Robert Bosch Stiftung, 2011). Im Memorandum der Robert Bosch Stiftung (2011) zur Umsetzung multi-

professioneller Kooperationen wird betont, dass funktionierenden Konzepte einer neuen Kultur des Zusammenarbeitens erforderlich sind, um die Hemmnisse in den rechtlichen Rahmenbedingungen, den Qualifikationsstrukturen und dem berufsständischen Denken zu überwinden. Betont wird, dass aufgrund der nicht geklärten Zuständigkeit für den Aufbau solcher neuen Strukturen viele Erkenntnisse nicht umgesetzt werden. Multiprofessionelle Zusammenarbeit muss „strukturell verankert“ und „Bestandteil des beruflichen Selbstverständnisses“ sein (Robert Bosch Stiftung, 2011, S. 51). Frauen mit chronischen Erkrankungen, die sich zwischen niedergelassenen Gynäkologen, anderen Fachärzten und Therapeuten, Hebammen und Kliniken bewegen und gleichzeitig sowohl die medizinischen Herausforderungen als auch die einer Statuspassage bewältigen müssen, würden von professionellen Konzepten der Vernetzung mehr noch als andere Schwangere und Mütter profitieren.

Es ist bekannt, dass die Zugänge speziell zu Hebammen bei besonderen Problemlagen erschwert sind (Sayn-Wittgenstein et al., 2011). Um diesem Umstand entgegenzuwirken, sind verschiedene Schritte nötig. Abhilfe könnten Modelle schaffen, bei denen Ärzte und Hebammen ein gemeinsam formuliertes und auf die jeweiligen Berufskompetenzen ausgerichtetes Leistungsspektrum anbieten. Da ärztliche Betreuung für Frauen mit chronischer Erkrankung obligatorisch ist, kann die Anbindung von Hebammen an eine ärztliche Versorgungsstruktur in Praxis oder Klinik zu einer verbesserten Inanspruchnahme führen (Lange, Wallheinke & Schäfers, 2010). Zum einen mindert die strukturelle Zusammenführung der Berufsgruppen organisatorische Hürden, indem bekannte Räume genutzt oder Kontaktaufnahmen erleichtert werden. Gleichzeitig besteht die Möglichkeit, Termine beider Professionen zeitlich zusammenzulegen, was eine Entlastung im angespannten Zeitbudget der betroffenen Frauen bedeuten kann.

Wie Malouf et al. (2014) und Redshaw et al. (2013) vorschlagen, sollten auch in der Klinik Angebote angesiedelt werden, die eine Vorbereitung auf die Elternschaft ermöglichen. Dies kann für diejenigen Frauen wichtig sein, die erkrankungsbedingt längere Phasen in einer Klinik verbringen müssen. Ist dieser Kontakt gelungen, kann er als Kompensation für die Nichtteilnahme an anderen Angeboten für Schwangere genutzt werden. Der wichtigste Schritt scheint aber zu sein, eine gemeinsame Betreuung von Frauenarzt und Hebamme als nutzbringend für die Frau zu akzeptieren und auf professioneller und politischer Ebene eine Diskussion über Formen der Zusammenarbeit, neue Konzepte der Versorgungsstruktur und fachliche Abgrenzungen zu führen. Die Ergebnisse dieser Studie verweisen

darauf, dass in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett sowohl medizinische Herausforderungen als auch solche einer Statuspassage im Lebensverlauf bewältigt werden müssen und sie professioneller Hilfestellung und Begleitung bedürfen. Auf die Notwendigkeit einer breiten Diskussion zu multiprofessionellen Betreuungskonzepten, nicht nur bezüglich der Frauen mit besonderem Unterstützungsbedarf, weisen auch Sayn-Wittgenstein (2007) und Sayn-Wittgenstein et al. (2011) hin.

Neben diesen Maßnahmen sollten angepasste Strukturen auch räumliche Gegebenheiten und die Gestaltung des einzelnen Versorgungstermins berücksichtigen. Für mobilitäts-eingeschränkte Frauen beschreibt Neises (2009) eine mangelhafte Kommunikation über Barrierefreiheit und Erreichbarkeit von Toiletten und das Platzangebot in Umkleidekabinen. Die Frauen dieser Studie beklagen teilweise, dass sich die Terminvergabe nicht nach ihrem oftmals komplizierten Alltags- und Krankheitsmanagement richtet. Eine flexible Terminvergabe, die dem komplexen Zeitmanagement zumindest einiger Frauen entgegenkommt, könnte wesentlich zu deren Entlastung beitragen. Einige Frauen meinen, schwierig und anspruchsvoll zu sein bzw. so wahrgenommen zu werden, und trauen sich nicht, ihre auf der chronischen Erkrankung beruhenden Bedürfnisse zu äußern. Damit tragen sich, nicht unbedingt beabsichtigt, über das Denken und Handeln weitreichende Assoziationen von Ausschluss und Anderssein weiter.

6.2 Aus- und Weiterbildung von Hebammen

Allgemein gilt, dass Hebammen vergleichsweise wenig über chronische Erkrankungen wissen. Ihre Arbeit mit Frauen in der reproduktiven Lebensphase fokussiert scheinbar eine Gruppe, die von Erkrankungen weitgehend verschont ist oder deren Körperkonzept und biografisches Selbstverständnis nicht mit Elementen einer dauerhaften Krankheitsbewältigung verknüpft sind. Wie jedoch die Prävalenz chronischer Erkrankungen bei Frauen in der reproduktiven Lebensphase verdeutlicht, ist diese Koppelung von Chronizität und Alter zumindest für die Industrienationen nicht gültig. Neben den weit verbreiteten chronischen Erkrankungen wie Allergien und Schilddrüsenerkrankungen, die in den Studien zur Prävalenz aufgeführt werden, wird durch die Zusammensetzung des Samples dieser Studie auch deutlich, dass Frauen mit weniger verbreiteten, aber schwerwiegenden Erkrankungen wie Multipler Sklerose und rheumatischen Erkrankungen ebenso schwanger werden und im Versorgungssystem aufgefangen werden müssen. Diese Erkrankungen

weisen eine geringe Prävalenz auf und finden weniger noch als andere in den Betreuungskonzepten Beachtung.

Hebammen sollten ein Bewusstsein für die Gruppe der chronisch erkrankten und behinderten Schwangeren und Mütter haben, was ein entsprechendes Expertenwissen und eine grundsätzliche Auseinandersetzung mit der Thematik voraussetzt. Diese Auseinandersetzung muss auch ethische Fragen beinhalten, da die Reflexion zu Mutterbildern, zum Familienbegriff und der Haltung zu Gesundheit und Krankheit wesentlich für eine unvoreingenommene Unterstützung ist. Nicht zuletzt gehört auch eine Berücksichtigung der gesundheitlichen Folgen von Stigmatisierung und Schuldzuschreibung zu dem Themenkomplex. Kelly, Alderdice, Lohan und Spence (2013) fordern beispielsweise für die Gruppe der HIV-positiven Schwangeren, dass Hebammen sich der Wirkung solcher Zuschreibungen bewusst sind.

Mehrere Studien beschreiben Vorbehalte von Ärzten und Hebammen sowie der Allgemeinbevölkerung zum Thema Erkrankung beziehungsweise Behinderung und Mutterschaft (Grue & Lærum, 2002). Neises (2009) resümiert in ihrer Studie zur gynäkologischen Versorgung mobilitätseingeschränkter Frauen, dass der Blick der Professionen im eigenen Arbeitsumfeld geschärft werden sollte, „um eine frauengerechte Versorgung zu gewährleisten und damit Ausschluss und Benachteiligung, die an die Einschränkung geknüpft sind, auszuschließen“ (S. 107).

Wichtig ist auch, in der Anamnese und in Assessmentinstrumenten, beispielsweise für die Geburtshilfe in den Kliniken, den Aspekt der Chronizität abzufragen. Oftmals fokussieren diese Instrumente nur solche Krankheiten, denen ein unmittelbarer Effekt auf die Schwangerschaft zugesprochen wird. Ist dieser Effekt nur vage oder wurde eine negative Beeinflussung der Schwangerschaft ausgeschlossen, besteht kein Bewusstsein mehr dafür, dass die Erkrankung weiterhin eine komplexe Alltagsarbeit erfordern könnte. Wichtig ist auch, im Wochenbett nicht nur die neue Rolle als Mutter des Kindes, sondern auch die Krankheitsrolle anzusprechen. Dem liegt das grundsätzliche Bewusstsein zugrunde, dass die Wirklichkeit des Körpers für jeden anders und die eigene nicht die einzig mögliche ist. Helfferich (2009) betont, dass der Zugang zum Verstehen anderer Vorstellungen von Krankheit und Gesundheit die Kenntnis von der Vielfalt der Konzepte reproduktiver Gesundheit sowie das Wissen um deren Hintergründe und Effekte voraussetzt (S. 62).

Neben denjenigen Frauen dieser Studie, die sich von Hebammen gut begleitet fühlten, fallen auch jene auf, die keine Hebammenbetreuung wählten oder den Kontakt mit ihnen

als konfliktgeladen und schwierig beschreiben. Die Frauen vermuten im letztgenannten Fall einhellig, dass die Hebammen sich der medizinischen Problematik einer Wechselwirkung von chronischer Erkrankung und Schwangerschaft nicht gewachsen fühlten oder sich ihres professionellen Auftrags unsicher waren. Dies führte mehrfach zum Abbruch der Betreuungsbeziehung oder zu einer eingeschränkten Inanspruchnahme des Leistungsspektrums der Hebamme, wobei die Limitierung der Kontakte sowohl von der Schwangeren oder Wöchnerin als auch von der Hebamme initiiert wurde.

Diese Hinweise auf eine fachliche Überforderung zumindest einzelner Hebammen könnten ein Indiz dafür sein, dass die Ausbildung nicht ausreichend auf die Herausforderungen einer Betreuung bei chronischer Erkrankung vorbereitet. Bestätigt wird diese Vermutung durch die derzeitige Ausgestaltung der Ausbildungs- und Prüfungsverordnung für Hebammen. In dieser kommt nur das Modul „Allgemeine und spezielle Krankheitslehre“ vor, chronische Erkrankungen als Unterrichtsinhalt werden nicht explizit erwähnt (HebAPrV, 1981 (Fassung von 1987; letzte Änderung 2013)). Das Aufgreifen dieser Thematik wird also der jeweiligen Ausbildungsstätte überlassen und nicht verbindlich eingefordert. Als eine wichtige Forderung und Konsequenz dieser Untersuchung kann formuliert werden, dass das Wissen um Theorien zur Bewältigung chronischer Erkrankung und Empfehlungen zur Betreuung betroffener Frauen in Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett verbindlich in die Curricula und Module der Ausbildung beziehungsweise des Studiums von Hebammen integriert werden müssen.

Auch die gängige Fachliteratur und Fortbildungsveranstaltungen greifen die Thematik der chronischen Erkrankung rund um die Geburt eines Kindes nur eingeschränkt auf. Dies bestätigt ein exemplarischer Blick in zwei Fachzeitschriften und vier aktuelle und populäre Fachbücher für die Fort- und Weiterbildung. So wiesen die beiden auflagenstärksten Hebammenzeitschriften, die „Deutsche Hebammenzeitschrift“ des Elwin Staude Verlags und das „Hebammenforum“ als Zeitschrift des Deutschen Hebammenverbands, in den Auflagen Januar bis Oktober des Jahres 2014 keinen Artikel im Redaktionsteil auf, der sich explizit mit der Thematik der Schwangeren, Gebärenden und Wöchnerinnen im Kontext chronischer Erkrankungen oder Behinderung beschäftigt.

In einem Lehrbuch der Reihe „Praxiswissen“ zum Thema Schwangerenvorsorge (Deutscher Hebammenverband, 2010) werden lediglich der Vorsorge bei Diabetes mellitus und einzelnen Infektionskrankheiten wie HIV und Hepatitis B eigene Unterkapitel gewidmet. In den dazugehörigen Ausführungen liegt der inhaltliche Fokus auf der

medizinischen Versorgung der Frauen und den Evidenzen zu Diagnostik und Therapie. Der Begriff „chronische Erkrankung“ wird im Index nicht erwähnt. Das Kapitel zu Bedürfnissen und Wünschen der Schwangeren differenziert nicht zwischen Frauen mit oder ohne gesundheitliche Einschränkungen (Rahden, Ayerle & Lohmann, 2010). Ein aus der gleichen Reihe stammendes Buch über besondere Stillsituationen (Deutscher Hebammenverband, 2012) erwähnt Stillproblematiken lediglich bei Infektionskrankheiten und Multipler Sklerose und arbeitet diese in eigenen Kapiteln auf (Gresens, 2012; Lohmann, 2012). Eine übergeordnete Problembeschreibung zum Themenkomplex des Stillens mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung fehlt.

Lediglich in dem Fachbuch zur Gesundheitsförderung durch Hebammen von Schäfers (2011) und dem zur Hebammenarbeit von Cignacco (2006) werden konkrete und ausführliche Hilfestellungen für Frauen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen aufgegriffen. Da sie sich aber nur auf ausgewählte Erkrankungen und Fragestellungen beziehen, bleiben viele Aspekte des gesamten Feldes unbeantwortet. Positiv hervorzuheben ist, dass die beiden Autorinnen jeweils die Gruppe der erkrankten oder behinderten Frauen in den Fokus der Berufsgruppe rücken und als Zielgruppe professionellen Hebammenhandelns benennen. Auch werden nicht nur medizinische, sondern explizit psychosoziale Auswirkungen der Erkrankung und ihre Konsequenzen für die Hebammenarbeit beschrieben. Damit bieten sie auch eine Reflexion des Hebammenhandelns an und weisen Frauen mit Erkrankungen oder Behinderungen nicht automatisch der Verantwortung von Ärzten zu. Diese Aspekte können vor dem Hintergrund, dass diese Thematik in der Fachliteratur für Hebammen meist ausgespart wird, als ungewöhnlich und zukunftsweisend bezeichnet werden.

Im angelsächsischen Raum existieren schon seit längerem mehrere Bücher zum Thema der Reproduktionsgesundheit und chronischen Erkrankung beziehungsweise Behinderung. So greifen Haseltine, Cole und Gray (1993) aus den USA unter anderem die Themen der Sexualität und Elternschaft, Schwangerschaft und Geburt für betroffene Männer und Frauen auf. Auch bereits in den 1990er Jahren und ebenfalls in den USA erschien das Buch von Rogers und Matsumura (1991) mit dem Titel „A guide to pregnancy and birth for women with disabilities“. Das Buch von McKay-Moffat (2007) mit dem Titel „Disability in Pregnancy and Childbirth“ aus Großbritannien greift sowohl medizinische als auch ethische und psychosoziale Aspekte der Thematik auf. So beschreiben einzelne Kapitel die soziale Konstruktion von Behinderung und Mutterschaft, die nationalen Versorgungs-

strukturen, die Rolle der Hebammenbetreuung sowie den Einfluss von Fähigkeiten, Wissen und Haltungen der Hebamme auf den Betreuungsprozess. Ähnliche Fachbücher fehlen für den deutschsprachigen Raum und spiegeln die mangelhafte Auseinandersetzung der Hebammen mit der ausgewiesenen Thematik und die gesellschaftliche Ausgrenzung des Themas wider.

Die Arbeit mit Schwangeren, Gebärenden und Wöchnerinnen mit chronischer Erkrankung erfordert auch kommunikative Kompetenzen. Wie diese Studie zeigt, sehen sich viele Frauen der Zielgruppe als Expertinnen für sich selbst und den Umgang mit der Erkrankung. Wie auch in anderen Lebensphasen nehmen sie das spezifische Wissen, welches auf der täglichen Auseinandersetzung mit der Erkrankung beruht, mit in die Interaktion mit den Professionellen des Gesundheitssystems (Hüper & Hellige, 2007; Kralik, Price & Telford, 2010). Dadurch können die Frauen im Betreuungsprozess als schwierig empfunden werden. Die Aufgabe der involvierten Professionen beinhaltet nicht nur das Bereithalten von Maßnahmen zur Erlangung von Expertenwissen, sondern auch die Akzeptanz gegenüber den gewählten Bewältigungsstrategien der betroffenen Frauen. Zu diesen zählen unter anderem Verhaltensweisen, die mit einem Widerstand gegen ärztliche und hebammenspezifische Empfehlungen oder Hilfsangebote assoziiert werden könnten, aber eigentlich Strategien zum Kontrollerhalt und zur Erlangung von Routinen im Umgang mit der Komplexität der Lebens- und Versorgungssituationen inklusive des Medikamenten-, Symptom- und Alltagsmanagements darstellen. Es gilt für Hebammen und Ärzte, die Suche nach Wissen und das Ausprobieren seitens der Betroffenen anzuerkennen und deren Entscheidungen auszuhalten, auch wenn sie mit der eigenen Ansicht kollidieren. Diese Erkenntnis deckt sich mit der Untersuchung von Haslbeck und Schaeffer (2009) zur Perspektive von Menschen mit chronischer Erkrankung auf die Herausforderungen eines Zusammenspiels von Krankheits- und Alltagsmanagement.

Um eine gleichberechtigte und partizipative Haltung einnehmen zu können, wie von den meisten Interviewten gefordert, müssen die Beziehungsgestaltung und Prinzipien einer gelungenen Kommunikation und Beratung im Fokus von Fortbildungsveranstaltungen für Professionelle stehen (Rasmussen et al., 2013; Schulman-Green et al., 2012). Auch Redshaw et al. (2013) fassen in ihrer Studie zu den Erfahrungen behinderter und chronisch kranker Frauen in der Zeit rund um die Geburt zusammen, dass die Kommunikation ein elementares Problem im Kontakt mit Vertretern des Gesundheitssystems darstellt. Auch wenn sich die Grundthemen aus der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett

nicht von denen anderer Frauen unterscheiden, so fühlen sich die Frauen dieser Studie und vergleichbarer internationaler Untersuchungen durchgehend weniger individuell betreut und auf die Krankheitsdiagnose und medizinische Fakten reduziert.

6.3 Individuelle und angepasste Betreuung

Zielsetzung einer gelungenen Betreuung von Menschen mit chronischer Erkrankung muss sein, dass die Bewältigungsarbeit in das Leben integriert und Identität wiederhergestellt werden kann. Bei Gewährleistung eines hohen medizinischen Standards und der Sicherstellung weitestmöglicher Gesundheit für Mutter und Kind sollten, wie auch die interviewten Frauen es anstreben, die sozialen Faktoren neben den medizinischen Beachtung finden.

Es geht dabei, wie es auch Makowsky (2009) für adipöse Schwangere formuliert, um eine erweiterte bedarfsgerechte Versorgungsgestaltung. Biografische Konsequenzen müssen bei allen professionellen Maßnahmen mitbedacht und thematisiert werden. Das bedeutet, dass auch der therapeutische Blick die Perspektive der betroffenen Frau berücksichtigen sollte und ihre Vorerfahrungen, Wünsche und Bedürfnisse im Sinne eines individuellen Fallverstehens in die Behandlung einfließen müssen (Corbin & Strauss, 1998; Herzberg, 2013). Im Fall der Betreuung in Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett müssen die Fragestellungen also auch dahingehend ausgestaltet sein, dass biografische Krisen, Erfahrungen im Umgang mit der Situation sowie bewährte oder nachteilige Strategien im Umgang mit der Erkrankung angesprochen und ermittelt werden sollten. Dabei zeigen die Ergebnisse dieser Studie, dass die betroffenen Frauen, auch bezogen auf den Wunsch nach weitest möglicher Reduktion von Komplexität, sich diese Leistungen von den bekannten Akteuren wie Ärzten und Hebammen erhoffen und keine zusätzlichen Professionen in Anspruch nehmen wollen.

Allgemein gilt für die Ansprüche an eine individuelle Betreuung gleich welcher Profession, dass empfohlene Maßnahmen mit der Alltagsgestaltung der Frau kompatibel sein und nicht deren Unwohlsein und die Belastungen verstärken sollten. Dies bedeutet auch, von dem populären und oft benutzten Compliance-Begriff abzurücken, der nur darauf bezogen ist, dass sich Patienten, in diesem Fall Frauen mit chronischer Erkrankung in der Zeit des Mutterwerdens, nach den Empfehlungen der Experten richten sollten (Blättner & Essers, 2005). Ein Verhalten von Widerstand oder Ignoranz gegenüber den Empfehlungen wird damit nur unter dem Aspekt des Mangels an Informationen oder einer Unfähigkeit diskutiert. Der Compliance-Begriff missachtet die Fähigkeit von Menschen, medizinische Empfehlungen mit dem Einsatz eigener Ressourcen abwägen zu können und

Entscheidungen zu fällen. Da Frauen mit chronischen Erkrankungen, wie diese Studie bestätigt, in vielen Aspekten des Umgangs mit der Erkrankung Expertenstatus erlangt haben, sollten sie entsprechend behandelt und angesprochen werden. Gleichzeitig wünschen sie sich, bei medizinischen Entscheidungen entlastet zu werden und diese in Absprache mit den Ärzten fällen zu können, besonders wenn die Abstimmungsprozesse das Ungeborene betreffen. Von den interviewten Frauen wurden Interventionen, die nicht ihre psychosoziale Situation berücksichtigten, mehrfach kritisiert und abgelehnt. Blättner und Wachtlin (2005) bestätigen als Ergebnis mehrerer Studien, dass Menschen nur dann den medizinischen Empfehlungen folgen, wenn die biografische Arbeit berücksichtigt wird. Eine Bewertung der medizinischen Begleitung wird immer im lebensgeschichtlichen Kontext getroffen. Bei einer Forschung zu Frauen mit einer chronischen Erkrankung muss auch immer bedacht werden, dass diese den Geschlechteraspekt im Sinne einer doppelten Benachteiligung berücksichtigen sollte (Nosek & Hughes, 2003).

Frauen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen sind in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett eher von Interventionen betroffen als solche ohne gesundheitliche Einschränkungen. Diese beziehen sich auf diagnostische und therapeutische Maßnahmen, eine Medikalisierung und Hospitalisierung sowie eine erhöhte Zahl von Sectiones (Redshaw et al., 2013). Außerdem nehmen betroffene Frauen seltener an allgemeinen Angeboten für Schwangere teil und haben damit einen eingeschränkten und medizinisch fokussierten Zugang zu Informationen (Bagshaw et al., 2008). Die Frauen dieser Studie gaben zudem oftmals an, in dem Bemühen um Sicherstellung größtmöglicher Gesundheit für sich und das Kind weniger Energie und Aufmerksamkeit in die Ausgestaltung der Geburtssituation oder anderer Details dieser Zeit gelegt zu haben. Durch die Dominanz der aufwendigen Abstimmungsprozesse im Kontext von Schwangerschaft und Erkrankung wurden diese Aspekte in den Hintergrund gerückt. Es kann davon ausgegangen werden, dass gerade die Fokussierung auf das Nötigste oder Vorrangige weitere und nicht immer gerechtfertigte Interventionen befördert, da die Frauen mögliche Alternativen nicht ansprechen oder einfordern. Diese Einschätzung wird in den Schlussfolgerungen mehrerer Studien zum Thema Erkrankung und Geburt geteilt (Malouf et al., 2014; Heaman, Beaton, Gupton & Sloan, 1992; Redshaw et al., 2013). Professionelle des Gesundheitssystems gewinnen in diesem Zusammenhang einen noch größeren Einfluss auf die Abstimmungsprozesse als gewöhnlich und übernehmen eine große Verantwortung für Entscheidungen. Dieser sollten sie sich bewusst sein und sie reflektieren.

Hebammen und Ärzte sollten die betroffenen Frauen, auch wenn diese es weniger einfordern, an die Themen einer interventionsarmen Geburt und der Option des Stillens heranführen und ihnen das Spektrum der Möglichkeiten aufzeigen. Die Profession der Hebammen kann ihr Aufgabenspektrum und ihren Versorgungsauftrag auch bei einem auf ärztliche Behandlungen und Diagnostiken fokussierten Schwangerschaftsverlauf und bei der Entscheidung für eine Kaiserschnittentbindung oder Flaschenernährung des Kindes wahrnehmen und die Frau auf ihrem Weg zur Mutterschaft begleiten. Das bedeutet, dass Frauen mit chronischer Erkrankung die volle Aufmerksamkeit der Hebammen erhalten müssen, statt, wie von den Interviewpartnerinnen beschrieben, als medizinische Fälle und damit für das Hebammenwissen nicht empfängliche Klientinnen eingestuft zu werden. Weitere Themen, auf die betreuende Professionen vorbereitet sein sollten, sind die der Schuld und Angst gegenüber dem Kind. Auch können Kenntnisse über den Umgang mit der Erkrankung helfen, Strategien der Bewältigung in Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett zu verstehen und gegebenenfalls zu antizipieren.

Auch Stenhouse et al. (2013) stellen am Beispiel der Betreuung von Frauen mit Diabetes mellitus fest, dass die Frauen durch ihren Krankheitsstatus allgemein vulnerabel sind und die Wahrscheinlichkeit geringer ist, dass sie die bestmögliche Beratung im Sinne einer interventionsarmen Versorgung erhalten. Wie Brailey (2006) fordert, sollte auch den Frauen mit Komplikationen eine Hebamme als umfassende Bezugsperson zur Verfügung stehen. Diese sollte sie trotz der medizinischen Risiken über physiologische Prozesse und Handlungsspielräume informieren und in der Umsetzung soweit möglich und gewünscht unterstützen. Die Bedeutung dieser Forderung ist auch vor dem Hintergrund zu verstehen, dass der Erfahrung von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett eine langfristige Wirkung auf das Körpererleben zugewiesen wird.

Mehrere Studien belegen außerdem, dass schriftliche Informationen und Beratungsliteratur nicht auf die Bedürfnisse von Schwangeren mit chronischer Erkrankung abgestimmt sind und zumeist Themen aufgreifen, die von diesen als wenig relevant eingestuft werden (Lipson & Rogers, 2000; Payne & McPhersons, 2010; Thomas, 2003, 2004; Walsh-Gallagher et al., 2012). Dies deckt sich mit einem Defizit, welches auch für andere Nutzergruppen gilt und als allgemeines Phänomen einer mangelhaften Orientierung von Informationen an den Zielgruppen beklagt wird (Schaeffer, 2006).

Die gängige Ratgeberliteratur für Schwangere informiert eher zu den allgemeinen Themen und Fragen rund um Mutterschaft. Für Frauen mit chronischen Erkrankungen sind diese

zwar auch interessant, aber weniger dringlich. Natürlich können die sehr heterogenen Problemlagen der Zielgruppen in Printmedien nur begrenzt aufgegriffen werden. Vereinzelt existieren Informationen für Schwangere bei bestimmten Krankheitsbildern oder Diagnosen wie Diabetes oder einer HIV-Infektion. Für eher seltene Krankheitsbilder hat sich das Internet bewährt, in dem auch Selbsthilfegruppen und andere Institutionen Informationen verbreiten, die in diesem Medium außerdem schneller aktualisiert werden können. Die dort zur Verfügung stehenden Informationen sind aber zumeist auf medizinische Fragestellungen fokussiert. Eine fundierte und kontinuierliche Aus- und Weiterbildung von Hebammen könnte helfen, den Frauen eine individuelle und angepasste Betreuung zu ermöglichen und die Wissensaspekte einzuordnen.

Aufgrund der komplexen Thematiken der betroffenen Frauen müsste ein jeweils individueller Behandlungsplan erstellt werden. Walsh-Gallagher et al. (2013) fassen die Wünsche der von ihr untersuchten Frauen mit „choice, control und continuity of care“ zusammen (S. 295). Zurzeit sehen sich die Frauen zumeist wenigen Entscheidungsmöglichkeiten, einer eingeschränkten Kontrolle über medizinische Maßnahmen, einer über das Maß für andere Frauen hinausgehenden fragmentierten Versorgung und negativen Haltungen Professioneller gegenüber. Malouf, Redshaw, Kurinczuk und Gray (2014) betonen ergänzend, dass Betreuungskonzepte einer Evaluation bedürfen und in Zusammenarbeit mit den Nutzergruppen entwickelt werden sollten. Auch sollten sie zur Kommunikation in multiprofessionellen Versorgungskonzepten und zur Klärung von Zuständigkeiten beitragen.

6.4 Fazit

Frauen mit chronischen Erkrankungen haben ein uneingeschränktes Recht auf Mutterschaft, das sich aber bislang nicht in den gängigen Betreuungskonzepten von Ärzten und Hebammen als primären Ansprechpartnern wiederfindet. Die Berufsgruppe der Hebammen ist, wie ein exemplarischer Blick auf die Ausbildungs- und Fortbildungsangebote zeigt, nur begrenzt auf die Zielgruppe eingestellt. Auch hat die Thematik der Frauen mit chronischer Erkrankung in Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett noch keinen Eingang in die inhaltlichen Schwerpunkte der einschlägigen Fortbildungsangebote, Fachzeitschriften oder Fachbücher der Berufsgruppe gefunden. Ergebnisse aus dem angelsächsischen Raum sind aufgrund der Strukturunterschiede der Gesundheitssysteme und dem unter anderem wesentlich anderen Stellenwert der Hebammenarbeit nur begrenzt auf die Situation und Erfordernisse in Deutschland übertragbar. Eine Forderung ist, dass

diese Lücke gefüllt wird und assoziierte Fragestellungen auch von der Hebammenforschung aufgegriffen werden sollten.

Auch die strukturellen Rahmenbedingungen der Versorgung von Schwangeren, Gebärenden und Wöchnerinnen in Deutschland erschweren die Inanspruchnahme der Leistungen. Insbesondere sind es die mangelnde Abstimmung der Berufsgruppen von Ärzten und Hebammen und das Fehlen von gemeinsamen Konzepten, die trotz günstiger Rahmenbedingungen eine umfassende klinische und außerklinische Betreuung erschweren und Potenziale der Versorgung ungenutzt lassen.

Schlusswort

Diese Arbeit bestätigt, welchen komplexen Herausforderungen Frauen mit chronischer Erkrankung in Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett ausgesetzt sind. Auch wenn sich die Abstufungen der Belastung durch die Bandbreite der Krankheitsbilder und ihre unterschiedlichen Konsequenzen für Schwangerschaftsverlauf und Ungeborenes unterscheiden, so wird doch deutlich, dass die meisten dieser Frauen einen höheren Unterstützungsbedarf haben und ihre Erfahrungen eine ähnliche Struktur von Problemstellungen abbilden. In der gleichzeitigen und wechselseitigen Sorge um sich und das Kind nehmen sie eine Sonderrolle innerhalb der Schwangeren ein.

Die Sichtweisen und Bedürfnisse der Frauen mit chronischer Erkrankung werden in den Konzepten der Geburtshilfe nur unzureichend berücksichtigt. Der langjährige Mangel an Aufmerksamkeit in Forschung und Gesundheitspolitik zum Thema der Mutterschaft bei chronischer Erkrankung könnte auch darin begründet sein, dass dieser Gruppe das Recht auf Mutterschaft aberkannt wird. Möglicherweise untergräbt das Konzept der chronischen Erkrankung, sofern es junge Menschen und solche in der reproduktiven Lebensphase betrifft, die gesellschaftlichen Vorstellungen zur Erwartbarkeit von Krankheit und ist auch mit den Vorstellungen von Schwangerschaft, Geburt und Elternsein nur eingeschränkt kompatibel (Grue & Lærum, 2002; Becker et al., 1997).

Auch vor dem Hintergrund der derzeitigen Diskussion um die UN-Behindertenrechtskonvention und das dort hervorgehobene Recht Betroffener auf gleiche Teilhabe an allen Bereichen des Lebens, darunter das Recht auf Eltern- beziehungsweise Mutterschaft, wird deutlich, wie überfällig eine breite Diskussion zu diesem Thema ist. Die Entwicklung angepasster Konzepte und eine breite Diskussion des Themas in der Öffentlichkeit und insbesondere in den professionellen Zusammenhängen sind dringend. Dies auch, weil in

der Phase von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett eine wichtige Weichenstellung für das weitere Leben mit dem Kind stattfindet und ein Gelingen dieser Zeit im Sinne einer Wahrung der physischen und psychischen Integrität der Frauen langfristige Wirkung auf das gesamte System der Familie hat.

Literaturverzeichnis

- AQUA-Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH (2012). *Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2011: 16/1 Geburtshilfe Qualitätsindikatoren*. Verfügbar unter:
https://www.sgg.de/downloads/Bundesauswertungen/2011/bu_Gesamt_16N1-GEBH_2011.pdf (zuletzt geprüft am 25.11.2013).
- AQUA-Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH (2013). *Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2012: 16/1 Geburtshilfe Qualitätsindikatoren*. Verfügbar unter:
https://www.sgg.de/downloads/Bundesauswertungen/2012/bu_Gesamt_16N1-GEBH_2012.pdf (zuletzt geprüft am 25.11.2013).
- AQUA-Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH (2014). *Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2013: 16/1 Geburtshilfe Qualitätsindikatoren*. Verfügbar unter:
https://www.sgg.de/downloads/Bundesauswertungen/2013/bu_Gesamt_16N1-GEBH_2013.pdf (zuletzt geprüft am 14.08.2014).
- AQUA-Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH (2010). *Bundesauswertung zum Verfahrensjahr 2009: 16/1 Geburtshilfe Qualitätsindikatoren*. Verfügbar unter:
https://www.sgg.de/downloads/Bundesauswertungen/2009/bu_Gesamt_16N1-GEBH_2009.pdf (zuletzt geprüft am 07.11.2013).
- AQUA-Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH (2011). *Bundesauswertung zum Verfahrensjahr 2010: 16/1 Geburtshilfe Qualitätsindikatoren*. Verfügbar unter:
https://www.sgg.de/downloads/Bundesauswertungen/2010/bu_Gesamt_16N1-GEBH_2010.pdf (zuletzt geprüft am 07.11.2013).
- Arznei Telegramm – Fakten und Vergleiche für die rationale Therapie (2000). *Thromboembolieprophylaxe in der Schwangerschaft*. Verfügbar unter:
http://www.arznei-telegramm.de/html/2000_09/0009076_01.html (zuletzt geprüft am 10.03.2014).

- Asbring, P. (2000). Chronic illness – a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 312–319.
- Bagshaw, J., Crawford, P. & Chappell, B. (2008). Problems that mothers with epilepsy experience when caring for their children. *Seizure*, 17(1), 42–48.
doi:10.1016/j.seizure.2007.06.004 .
- Bailey, L. (1999). Refracted Selves? A Study of Changes in Self-Identity in the Transition to Motherhood. *Sociology*, 33(2), 335–352. doi:10.1177/S0038038599000206 .
- Baumgärtner, B. & Stahl, K. (2005). *Einfach schwanger?: Wie erleben Frauen die Risikoorientierung in der ärztlichen Schwangerenvorsorge?* (Bücher für Hebammen: Vol. 3). Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.
- Beaufaÿs, S. (1997). *Professionalisierung der Geburtshilfe: Machtverhältnisse im gesellschaftlichen Modernisierungsprozess*. Wiesbaden: Deutscher Universitäts-Verlag.
- Becker, H., Stuifbergen, A. & Tinkle, M. (1997). Reproductive health care experiences of women with physical disabilities: A qualitative study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78(12), 26–S33. doi:10.1016/S0003-9993(97)90218-5 .
- Bendel, K. (1999). Behinderung als zugeschriebenes Kompetenzdefizit von Akteuren: Zur sozialen Konstruktion einer Lebenslage. *Zeitschrift für Soziologie*, 28(4), 301–310.
- Bengel, J., Beutel, M., Broda, M., Haag, G., Härter, M., Lucius-Hoene, G., Muthny, F. A., Potreck-Rose, F., Stegic, R. & Weis, J. (2003). Chronische Erkrankungen, psychische Belastungen und Krankheitsbewältigung: Herausforderungen für eine psychosoziale Versorgung in der Medizin. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, 53(2), 83–93. doi:10.1055/s-2003-36964 .
- Berg, M. & Honkasalo, M. L. (2000). Pregnancy and diabetes – a hermeneutic phenomenological study of women's experiences. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 21(1), 39–48.
- Berg, M. (2005). Pregnancy and Diabetes: How Women Handle the Challenges. *Journal of Perinatal Education*, 14(3), 23–32. doi:10.1624/105812405X57552 .
- Bergdolt, K. (1999). *Leib und Seele: Eine Kulturgeschichte des gesunden Lebens*. München: C. H. Beck.

- Bergmann, C. (2011). *Stillen bei Schilddrüsenunterfunktion*. Verfügbar unter: <http://www.afs-stillen.de/index.php/stillbeziehung/fachinformationen/113-stillen-bei-schilddruesenunterfunktion> (zuletzt geprüft am 08.08.2014).
- Bethmann, S., Helfferich, C., Hoffmann, H. & Niermann, D. (Hrsg.) (2012). *Edition Soziologie. Agency: Die Analyse von Handlungsfähigkeit und Handlungsmacht in qualitativer Sozialforschung und Gesellschaftstheorie*. Weinheim: Juventa.
- Blättner, B. & Essers, M. (Hrsg.) (2005). *Kritische Medizin im Argument: Bd. 41. Disease-Management-Programme: Behandlung nach Mass?* (1. Aufl.). Hamburg: Argument-Verlag.
- Blättner, B. & Wachtlin, M. (2005). Lebensgeschichtliche Arbeit im Krankheitsverlauf: Ein blinder Fleck im Konzept des Disease-Managements. In B. Blättner & M. Essers (Hrsg.), *Kritische Medizin im Argument: Bd. 41. Disease-Management-Programme. Behandlung nach Mass?* (1. Aufl., S. 71–92). Hamburg: Argument-Verlag.
- Blegen, N. E., Hummelvoll, J. K. & Severinsson, E. (2012). Experiences of motherhood when suffering from mental illness: A hermeneutic study. *International Journal of Mental Health Nursing*, 21(5), 419–427. doi:10.1111/j.1447-0349.2012.00813.x.
- Boer, K., England, K., Godfried, M. H. & Thorne, C. (2010). Mode of delivery in HIV-infected pregnant women and prevention of mother-to-child transmission: changing practices in Western Europe. *HIV Medicine*, 10, 368–378. doi:10.1111/j.1468-1293.2009.00800.x.
- Bohnsack, R., Marotzki, W. & Meuser, M. (Hrsg.) (2010). *Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung* (3., durchges. Aufl.). Opladen [u.a.]: Budrich.
- Bösl, E., Klein, A. & Waldschmidt, A. (2010b). Disability History: Einleitung. In E. Bösl, A. Klein & A. Waldschmidt (Hrsg.), *Disability History. Konstruktionen von Behinderung in der Geschichte. Eine Einführung* (S. 7–10). Bielefeld: Transcript Verlag.
- Brailey, S. (2006). Die Spontangeburt bei bestehendem Risiko – Förderung physiologischer Prozesse durch die Hebamme. In E. Cignacco (Hrsg.), *Hebammenarbeit: Assessment, Diagnosen und Interventionen bei (patho)physiologischen und psychosozialen Phänomenen* (1. Aufl., S. 197–222). Bern: Huber.

- Buka, S. L., Goldstein, J. M., Spartos, E. & Tsuang, M. T. (2004). The retrospective measurement of prenatal and perinatal events: accuracy of maternal recall. *Schizophrenia Research*, 71(2–3), 417–426.
- Bundesärztekammer (2014). *Berufstätige Ärzte: Ärztestatistik 2013*. Verfügbar unter: <http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=0.3.12002.12005> (zuletzt geprüft am 06.07.2014).
- Bundesgesetzblatt Jahrgang 2008 Teil II Nr. 35. Gesetz zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Verfügbar unter: <http://www.un.org/Depts/german/uebereinkommen/ar61106-dbgbl.pdf> (zuletzt geprüft am 21.06.2014).
- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (2002). *BGG – Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen*. Verfügbar unter: <http://www.gesetze-im-internet.de/bgg/BJNR146800002.html> (zuletzt geprüft am 08.01.2015).
- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (2013). *Gesetz über den Beruf der Hebamme und des Entbindungspflegers (Hebammengesetz – HebG)*. Verfügbar unter: www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/hebg_1985/gesamt.pdf (zuletzt geprüft am 08.07.2014).
- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz 1981 (Fassung von 1987; letzte Änderung 2013). *Ausbildungs- und Prüfungsverordnung für Hebammen und Entbindungspfleger (HebAPrV)*. Verfügbar unter: <http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/hebapro/gesamt.pdf> (zuletzt geprüft 10.11.2014).
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2013). *Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen: Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung*. Bonn: Referat Information, Publikation, Redaktion
- Bundesministeriums der Justiz und für Verbraucherschutz (2012). *Gesetz zum Schutz der erwerbstätigen Mutter (Mutterschutzgesetz – MuSchG)*. Verfügbar unter: <http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/muschg/gesamt.pdf> (zuletzt geprüft am 08.07.2014).
- Büscher, A. (2007). *Negotiating Helpful Action. A Substantive Theory on the Relationship between Formal and Informal Care* (Dissertation). University of Tampere, Tampere, Finnland.

- Callies, O. (2004). Konturen sozialer Exklusion. *Mittelweg 36 – Zeitschrift des Hamburger Instituts für Sozialforschung*, 16(4), 16–35.
- CASP International Network (2006). *CRITICAL APPRAISAL SKILLS PROGRAMME: Making sense of evidence about clinical effectiveness*. Verfügbar unter: <http://www.caspinternational.org/?o=1012> (zuletzt geprüft am 19.09.2013).
- Charmaz, K. (2000). Experiencing Chronic Illness. In G. Albrecht & S. Scrimshaw (Hrsg.), *Handbook of Social Studies in Health and Medicine* (S. 277–292). London: Sage.
- Chatterjee, S., Kotelchuck, M. & Sambamoorthi, U. (2008). Prevalence of Chronic Illness in Pregnancy, Access to Care, and Health Care Costs. *Women's Health Issues*, 18(6), S107–S116. doi:10.1016/j.whi.2008.06.003.
- Chen, H., Kasen, S. & Cohen, P. (2009). Life values and mental health: A longitudinal study comparing chronically ill women to women without chronic disease. *Psychology & Health*, 24(4), 395–405. doi:10.1080/08870440701776708.
- Chuang, C. H., Velott, D. L. & Weisman, C. S. (2010). Exploring Knowledge and Attitudes Related to Pregnancy and Preconception Health in Women with Chronic Medical Conditions. *Maternal and Child Health Journal*, 14(5), 713–719. doi:10.1007/s10995-009-0518-6.
- Cignacco, E. (Hrsg.) (2006). *Hebammenarbeit: Assessment, Diagnosen und Interventionen bei (patho)physiologischen und psychosozialen Phänomenen* (1. Aufl.). Bern: Huber.
- Corbin, J. M. (1987). Women's perceptions and management of a pregnancy complicated by chronic illness. *Health Care for Women International*, 8(5–6), 317–337. doi:10.1080/07399338709515797.
- Corbin, J. M. (2010). Grounded Theory. In R. Bohnsack, W. Marotzki & M. Meuser (Hrsg.), *Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung* (3. Aufl., S. 70–75). Opladen [u.a.]: Budrich.
- Corbin, J. M., Hildenbrand, B. & Schaeffer, D. (2009). Das Trajektkonzept. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Handbuch Gesundheitswissenschaften. Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (1. Aufl., S. 55–74). Bern: Huber.
- Corbin, J. M. & Strauss, A. L. (1998). Ein Pflegemodell zur Bewältigung chronischer Krankheit. In P. Woog (Hrsg.), *Chronisch Kranke pflegen. Das Corbin-und-Strauss-Pflegemodell*. Wiesbaden: Ullstein Medical.

- Corbin, J. M. & Strauss, A. L. (2010). *Weiterleben lernen: Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit* (3., überarb. Aufl.). Bern: Huber.
- Das von-Willebrand-Syndrom: Patienteninformation.* Verfügbar unter:
http://www.octapharma.de/fileadmin/user_upload/octapharma.de/Service/H%C3%A4mophilie_vWS/Downloads/vws-Broschuere.pdf www.octapharma.de (zuletzt geprüft am 08.08.2014).
- Detka, C. (2013). Die gemeinsame Arbeit von Ärzten und Patienten an den biographischen Körperkonzepten der Patienten. In H. Herzberg & A. Seltrecht (Hrsg.), *Der soziale Körper. Interdisziplinäre Zugänge zur Leiblichkeit*. (Studien zur qualitativen Bildungs-, Beratungs- und Sozialforschung – ZBBS-Buchreihe, S. 213–226). Opladen: Budrich.
- Deutsche AIDS-Gesellschaft (DAIG) und Österreichische AIDS-Gesellschaft (ÖAIG) (o. J.). *Deutsch-Österreichische Leitlinie zur HIV-Therapie in der Schwangerschaft und bei HIV-exponierten Neugeborenen: AWMF-Register-Nr.: 055 - 002 S2k-Leitlinie*. Verfügbar unter: http://www.daignet.de/site-content/hiv-therapie/leitlinien-1/Deutsch_Osterreichische%20Leitlinie%20zur%20HIV_Therapie%20in%20der%20Schwangerschaft%20und%20bei%20HIV_exponierten%20Neugeborenen.pdf (zuletzt geprüft am 08.08.2014).
- Deutscher Hebammenverband (Hrsg.) (2010). *DHV-Expertenwissen. Schwangerenvorsorge durch Hebammen* (2., überarb. und erw. Aufl.). Stuttgart: Hippokrates-Verlag.
- Deutscher Hebammenverband (Hrsg.). (2012). *DHV-Expertinnenwissen. Praxisbuch: Besondere Stillsituationen*. Stuttgart: Hippokrates.
- Diabaté, S. & Lück, D. (2014). Familienleitbilder – Identifikation und Wirkungsweise auf generatives Handeln. *Zeitschrift für Familienforschung*, 26(1), 49–69.
- Dignass, A. (2005). *Morbus Crohn, Colitis ulcerosa und Schwangerschaft*. Verfügbar unter: http://www.dr.falkpharma.de/uploads/tx_tocfpshoperw/S82_03.pdf (zuletzt geprüft am 08.08.2014).
- Dulude, D., Bélanger, C., Wright, J. & Sabourin, S. (2002). High-risk pregnancies, psychological distress, and dyadic adjustment. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 20(2), 101–123. doi:10.1080/02646830220134612.
- Erdmann, J. & Schunkert, H. (2010). *Vererbung der Hypertonie: Erst die Spitze des Eisbergs!* Verfügbar unter:

- http://www.hochdruckliga.de/tl_files/content/dhl/druckpunkt/2010-2/dp-2010-02.pdf
(zuletzt geprüft am 08.08.2014).
- Esser, H. (1986). Über die Teilnahme an Befragungen. *ZUMA Nachrichten* 10, (18), 38–47. Verfügbar unter:
http://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/21030/ssoar-zuma-1986-18-esser-uber_die_teilnahme_an_befragungen.pdf?sequence=1 (zuletzt geprüft am 30.08.2014).
- European Union (2013). *European Health Interview Survey (EHIS wave 2): Methodological manual*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- Fachhochschule Nordwestschweiz FHNW (2013). Leitfaden für die sprachliche Gleichstellung. Verfügbar unter: www.fhnw.ch/ueber-uns/gleichstellung/download (zuletzt geprüft am 13.01.2015).
- Farber, R. S. (2000). Mothers With Disabilities: In Their Own Voice. *American Journal of Occupational Therapy*, 54(3), 260–268. doi:10.5014/ajot.54.3.260.
- Filipp, S.-H. (Hrsg.) (1995). *Kritische Lebensereignisse* (3. Aufl.). Weinheim: Beltz, PsychologieVerlagsUnion.
- Finkelsztejn, A., Brooks, J. B., Paschoal, F. M. & Fragoso, Y. D. (2011). What can we really tell women with multiple sclerosis regarding pregnancy? A systematic review and meta-analysis of the literature. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 118(7), 790–797. doi:10.1111/j.1471-0528.2011.02931.x.
- Fischer-Betz, R. (2002). *Schwangerschaft und systemischer Lupus Erythematodes*. Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. (letzte wiss. Bearbeitung 2014). Verfügbar unter: http://lupus-rheumanet.de/jsp/lupus_schwangerschaft_info.faces (zuletzt geprüft am 08.08.2014).
- Flick, U. (2005). *Qualitative Sozialforschung: Eine Einführung* (3. Aufl.). Reinbek: Rowohlt Taschenbuch.
- Flick, U., Kardorff, E. v. & Steinke, I. (Hrsg.) (2008). *Qualitative Forschung: Ein Handbuch* (6., durchges. und aktualisierte Aufl., Orig.-Ausg.). Reinbek: Rowohlt Taschenbuch.
- Foucault, M. (1993). *Die Geburt der Klinik: Eine Archäologie des ärztlichen Blicks* (Ungekürzte Ausg.). Frankfurt am Main: Fischer-Taschenbuch-Verlag.

- Franke, A. (2012). *Modelle von Gesundheit und Krankheit* (3., überarb. Aufl.). Bern: Huber.
- Friebertshäuser, B. (2010). Dichte Beschreibung. In R. Bohnsack, W. Marotzki & M. Meuser (Hrsg.), *Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung* (3. Aufl., S. 33–35). Opladen [u.a.]: Budrich.
- Fuchs, J., Busch, M., Lange, C. & Scheidt-Nave, C. (2012). Prevalence and patterns of morbidity among adults in Germany. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 55(4), 576–586. doi:10.1007/s00103-012-1464-9.
- Fuchs-Heinritz, W. (1999). Soziologische Biographieforschung: Überblick und Verhältnis zur allgemeinen Soziologie. In G. Jüttemann & H. Thomae (Hrsg.), *Beltz Taschenbuch: Vol. 43. Biographische Methoden in den Humanwissenschaften* (S. 3–23). Weinheim [etc.], Weinheim: Beltz; Psychologie Verlags Union.
- Fuchs-Heinritz, W. (2005). *Biographische Forschung: Eine Einführung in Praxis und Methoden* (3., überarb. Aufl., Hagener Studentexte zur Soziologie). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaft.
- Geertz, C. (1983). *Dichte Beschreibung: Beiträge zum Verstehen kultureller Systeme* (1. Aufl.). Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (Hrsg.) (letzte Änderung 2014). *Mutterschafts-Richtlinien: des Gemeinsamen Bundesausschusses über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung*. Verfügbar unter: https://www.g-ba.de/downloads/62-492-883/Mu-RL_2014-04-24.pdf (zuletzt geprüft am 09.11.2014).
- Glaser, B. G. (1978). *Theoretical sensitivity. Advances in the methodology of grounded theory*. Mill Valley, Calif.: Soc. Pr.
- Glaser, B. G. (2011). Der Umbau der Grounded Theory Methodologie. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader* (2. Aufl., S. 137–161). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (2010a). *Grounded Theory: Strategien qualitativer Forschung* (3., unveränd. Aufl.). Bern: Huber.

- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (2010b). *Status passage* (1. Taschenbuch-Ausgabe). New Brunswick, N. J.: AldineTransaction.
- Gresens, R. (2012). Stillen bei Infektionskrankheiten der Mutter. In Deutscher Hebammenverband (Hrsg.), *DHV-Expertinnenwissen. Praxisbuch: Besondere Stillsituationen* (S. 264–307). Stuttgart: Hippokrates.
- Grue, L. & Lærum, K. T. (2002). 'Doing Motherhood': Some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society*, 17(6), 671–683.
doi:10.1080/0968759022000010443.
- Grundmann, M. & Wernberger, A. (2014). Familie als Gemeinschaft – Gemeinschaften als Familie!? *Sozialwissenschaften und Berufspraxis*, 37(1), 5–17.
- Grypdonck, M. (2005). Ein Modell der Pflege chronisch Kranker. In E. Seidl (Hrsg.), *Pflegewissenschaft heute: Bd. 8. Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag. Das Modell von Mieke Grypdonck, bezogen auf PatientInnen nach Nierentransplantation*. Wien, München, Bern: Maudrich.
- Gugutzer, R. (2004). *Soziologie des Körpers. Einsichten*. Bielefeld: Transcript Verlag.
- Gupton, A., Heaman, M. & Cheung, L. W.-K. (2001). Complicated and Uncomplicated Pregnancies: Women's Perception of Risk. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 30(2), 192–201. doi:10.1111/j.1552-6909.2001.tb01535.x.
- Hackelöer, B.-J. & Schmailzl, Kurt J. G. (2002). *Schwangerschaft und Krankheit: Wechselwirkung, Therapie, Prognose*. Berlin [u.a.]: Blackwell.
- Haseltine, F., Cole, S. S. & Gray, D. B. (Hrsg.) (1993). *Reproductive issues for persons with physical disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Pub. Co.
- Haslbeck, J. W. & Schaeffer, D. (2009). Routines in medication management: the perspective of people with chronic conditions. *Chronic illness*, 5(3), 184–196.
doi:10.1177/1742395309339873.
- Heaman, M., Beaton, J., Gupton, A. & Sloan, J. (1992). A Comparison of Childbirth Expectations in High-Risk and Low-Risk Pregnant Women. *Clinical Nursing Research*, 1(3), 252–265. doi:10.1177/105477389200100305.
- Helfferich, C. (2005). *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews* (2. Aufl.). *Lehrbuch*. Wiesbaden: VS Verlag. für Sozialwissenschaften.

- Helfferrich, C. (2009). Subjektive Konzepte (reproduktiver) Gesundheit von Frauen als Gegenstand rekonstruktiver Forschung: Das Schweigen der Organe und der poröse Körper. In M. Neises & K. Weidner (Hrsg.), *Qualitative Forschungsansätze und Ergebnisse in der psychosomatischen Frauenheilkunde* (S. 47–63). Lengerich: Pabst Science Publ.
- Henry-Huthmacher, C. (Hrsg.) (2014). *Familienleitbilder in Deutschland: Ihre Wirkung auf Familiengründung und Familienentwicklung*. Sankt Augustin: Konrad-Adenauer-Stiftung.
- Herbon, N. (2002). Die Genetik von Asthma: Risiko Familie. *Asthma und Allergien: Wenn die Luft zum Atmen fehlt* (Mensch und Umwelt Spezial 15, S. 18–22). Neuherberg: GSF-Forschungszentrum mbH.
- Herwartz-Emden, L. (2003). Konzepte von Mutterschaft und Weiblichkeit. In L. Herwartz-Emden (Hrsg.), *IMIS-Schriften: Bd.; 9. Einwandererfamilien: Geschlechterverhältnisse, Erziehung und Akkulturation* (2. Aufl., S. 85–98). Göttingen: V & R unipress.
- Herzberg, H. (2013). Der veränderte Interaktionsprozess in der Pflege: Evidenzbasierung und biographische Rahmung. In H. Herzberg & A. Seltrecht (Hrsg.), *Studien zur qualitativen Bildungs-, Beratungs- und Sozialforschung* (ZBBS-Buchreihe. Der soziale Körper. Interdisziplinäre Zugänge zur Leiblichkeit, S. 189–200). Opladen: Budrich.
- Hill, P. B. & Kopp, J. (2013). *Familiensoziologie: Grundlagen und theoretische Perspektiven*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden; Imprint: Springer VS.
- Hirschauer, S., Heimerl, B., Hoffmann, A. & Hofmann, P. (2014). *Soziologie der Schwangerschaft: Explorationen pränataler Sozialität. Qualitative Soziologie: Bd. 19*. Stuttgart: Lucius & Lucius.
- Hirschberg, M. (2011). Krank oder behindert? Die Bedeutung tradierter Begriffssysteme und deren Anwendung für komplexe Syndrome: Diskussionsbeitrag Nr. 11/2012 des Diskussionsforum Rehabilitations- und Teilhaberecht. *Ethik in der Medizin*, 1, 43–51.
- Hüper, C. & Hellige, B. (2007). *Professionelle Pflegeberatung und Gesundheitsförderung für chronisch Kranke: Rahmenbedingungen – Grundlagen – Konzepte – Methoden*. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.
- Hurrelmann, K., Klotz, T. & Haisch, J. (Hrsg.) (2014). *Lehrbuch Prävention und Gesundheitsförderung* (4., vollst. überarb. Aufl.). Bern: Verlag Hans Huber.

- Hurrelmann, K. & Richter, M. (2013). *Gesundheits- und Medizinsoziologie: Eine Einführung in sozialwissenschaftliche Gesundheitsforschung* (8., überarbeitete Aufl.). Weinheim: Beltz Juventa.
- Iezzoni, L. I., Yu, J., Wint, A. J., Smeltzer, S. C. & Ecker, J. L. (2013). Prevalence of Current Pregnancy Among US Women With and Without Chronic Physical Disabilities. *Medical Care*, 51(6), 555–562. doi:10.1097/MLR.0b013e318290218d.
- IGES Institut (2012). *Versorgungs- und Vergütungssituation in der außerklinischen Hebammenhilfe: Ergebnisbericht für das Bundesministerium für Gesundheit*. Verfügbar unter: http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/H/120504_IGES-Gutachten_Versorgungs-_und_Verguetungssituation_in_der_ausserklinischen_Hebammenhilfe.pdf (zuletzt geprüft am 11.11.2014).
- Jäger, U. (2004). *Der Körper, der Leib und die Soziologie: Entwurf einer Theorie der Inkorporierung. Facetten*. Königstein: Helmer.
- Jones, L. K. (2010). Sexuality, pregnancy and midwifery care for women with intellectual disabilities: A pilot study on attitudes of university students. *Contemporary Nurse*, 35(1), 47–57.
- Kalicki, B. (1996). *Lebensverläufe und Selbstbilder: die Normalbiographie als psychologisches Regulativ* (Biographie und Gesellschaft: Vol. 25). Opladen: Leske+Budrich.
- Kelle, U. (1996). Die Bedeutung theoretischen Vorwissens in der Methodologie der Grounded Theory. In R. Strobl & A. Böttger (Hrsg.), *Wahre Geschichten? Zu Theorie und Praxis qualitativer Interviews* (Interdisziplinäre Beiträge zur kriminologischen Forschung, Vol. 2, S. 23–48). Baden-Baden: Nomos.
- Kelle, U. & Kluge, S. (2010). *Vom Einzelfall zum Typus: Fallvergleich und Fallkontrastierung in der qualitativen Sozialforschung* (2., überarbeitete Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften/GWV Fachverlage.
- Kelly, C., Alderdice, F., Lohan, M. & Spence, D. (2013). ‘Every pregnant woman needs a midwife’ – The experiences of HIV affected women in maternity care. *Midwifery*, 29(2), 132–138. doi:10.1016/j.midw.2011.12.003.

- Kersten, I., Lange, A. E., Haas, J. P., Fusch, C., Lode, H., Hoffmann, W. & Thyrian, J. R. (2014). Chronic diseases in pregnant women: prevalence and birth outcomes based on the SNIIP-study. *BMC Pregnancy and Childbirth* 2014, 14(75). doi:10.1186/1471-2393-14-75.
- Kolip, P., Nolting, H.-D. & Zich, K. (2012). *Report Faktencheck Kaiserschnitt 2012* (erstellt im Auftrag der Bertelsmann Stiftung). Gütersloh. Verfügbar unter: https://kaiserschnitt.faktencheck-gesundheit.de/fileadmin/daten_fcg/Downloads/Pressebereich/FCKS/Report_Faktencheck_Kaiserschnitt_2012.pdf (zuletzt geprüft am 11.01.2015).
- Kralik, D., Price, K. & Telford, K. (2010). The meaning of self-care for people with chronic illness. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 2(2), 197–204. doi:10.1111/j.1752-9824.2010.01056.x.
- Kruse, J. (2009). Die Reflexivität Qualitativer Forschung – oder: Was erfahren wir über uns selbst, wenn wir qualitativ forschen? In M. Neises & K. Weidner (Hrsg.), *Qualitative Forschungsansätze und Ergebnisse in der psychosomatischen Frauenheilkunde* (S. 13–46). Lengerich: Pabst Science Publ.
- Kruse, J. (2014). *Qualitative Interviewforschung: Ein integrativer Ansatz* (1. Aufl., neue Ausg., Grundlagentexte Methoden). Weinheim, Bergstr: Beltz Juventa.
- Kruse, J., Biesel, K. & Schmieder, C. (2011). *Metaphernanalyse: Ein rekonstruktiver Ansatz* (1. Aufl.). *Qualitative Sozialforschung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kuckartz, U. (2010). *Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten* (3., aktualisierte Aufl., Lehrbuch). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Küsters, I. (2009). *Narrative Interviews: Grundlagen und Anwendungen* (2. Aufl., Lehrbuch). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Landesrecht Nordrhein-Westfalen (2009). *Berufsordnung für Hebammen und Entbindungspfleger (HebBO NRW)*. Verfügbar unter: http://www.hebammen-nrw.de/cms/fileadmin/redaktion/Verband/pdf/BEO_NRW_2_.pdf (zuletzt geprüft am 09.01.2015).

- Lange, U. & Kümper, J. (2014). Datenschutz in der qualitativen Forschung – Besonderheiten in der Hebammenwissenschaft. *Zeitschrift für Hebammenwissenschaft*, 02(01), 7–8.
- Lange, U., Wallheinke, A. & Schäfers, R. (2010). Modelle der Schwangerenvorsorge durch Hebammen. In Deutscher Hebammenverband (Hrsg.), *DHV-Expertenwissen. Schwangerenvorsorge durch Hebammen* (2. Aufl., S. 271–291). Stuttgart: Hippokrates-Verlag.
- Lavender, T., Platt, M. J., Tsekiri, E., Casson, I., Byrom, S., Baker, L. & Walkinshaw, S. (2010). Women's perceptions of being pregnant and having pregestational diabetes. *Midwifery*, 26(6), 589–595. doi:10.1016/j.midw.2009.01.003.
- Lawrence, J. M. (2011). Women with diabetes in pregnancy: different perceptions and expectations. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 25(1), 15–24. doi:10.1016/j.bpobgyn.2010.10.003.
- Lawson, E. J. & Rajaram, S. (1994). A transformed pregnancy: the psychosocial consequences of gestational diabetes. *Sociology of health & illness*, 16(4), 536–562.
- Lazarus, R. S. (1995). Streß und Streßbewältigung – Ein Paradigma. In S.-H. Filipp (Hrsg.), *Kritische Lebensereignisse* (3., überarbeitete Aufl., S. 198–232). Weinheim: Beltz, PsychologieVerlagsUnion.
- Lee, Y.-A. (2003). *Neurodermitis – Entstehung und Ursachen*. Verfügbar unter: http://www.helmholtz-muenchen.de/fileadmin/FLUGS/PDF/Themen/Krankheitsbilder/Neurodermitis_Entstehung.pdf www.gsf.de/flugs (zuletzt geprüft am 08.08.2014).
- Levy-Shiff, R., Lerman, M., Har-Even, D. & Hod, M. (2002). Maternal adjustment and infant outcome in medically defined high-risk pregnancy. *Developmental Psychology*, 38(1), 93–103.
- Lipson, J. G. & Rogers, J. G. (2000). Pregnancy, birth and disability: Women's health care experiences. *Health Care for Women International*, 21(1), 11–26. doi:10.1080/073993300245375.
- Lohmann, I. (2012). Stillen bei Multipler Sklerose. In Deutscher Hebammenverband (Hrsg.), *DHV-Expertinnenwissen. Praxisbuch: Besondere Stillsituationen* (S. 308–311). Stuttgart: Hippokrates.

- Lubkin, I. M. (2002). *Chronisch Kranksein: Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe* (1. Aufl., Pflegepraxis). Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber.
- Lucius-Hoene, G. & Deppermann, A. (2004). *Rekonstruktion narrativer Identität: Ein Arbeitsbuch zur Analyse narrativer Interviews* (2. Aufl., Lehrbuch). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Lüders, C. (2010). Gütekriterien. In R. Bohnsack, W. Marotzki & M. Meuser (Hrsg.), *Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung* (3. Aufl., S. 80–82). Opladen [u.a.]: Budrich.
- Maaz, A., Winter, M.-J. & Kuhlmeier, A. (2007). Der Wandel des Krankheitspanoramas und die Bedeutung chronischer Erkrankungen. In B. Badura, H. Schellschmidt & C. Vetter (Hrsg.), *Fehlzeiten-Report 2006. Chronische Krankheiten; Zahlen, Daten, Analysen aus allen Branchen der Wirtschaft* (Vol. 2006, S. 5–23). Heidelberg: Springer.
- Makowsky, K. (2009). Übergewicht und Adipositas in peripartalen Phasen – eine qualitative Studie. In M. Neises & K. Weidner (Hrsg.), *Qualitative Forschungsansätze und Ergebnisse in der psychosomatischen Frauenheilkunde* (S. 213–236). Lengerich: Pabst Science Publ.
- Malouf, R., Redshaw, M., Kurinczuk, J. J. & Gray, R. (2014). Systematic review of health care interventions to improve outcomes for women with disability and their family during pregnancy, birth and postnatal period. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 14(58). doi:10.1186/1471-2393-14-58.
- McKay-Moffat, S. (2007). *Disability in Pregnancy and Childbirth*. Churchill Livingstone: Elsevier.
- Meade, T., Sharpe, L., Hallab, L., Aspanell, D. & Manolios, N. (2013). Navigating Motherhood Choices in the Context of Rheumatoid Arthritis: Women's Stories. *Musculoskeletal Care*, 11(2), 73–82. doi:10.1002/msc.1031.
- Metzing, S. (2007). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Erleben und Gestalten familiärer Pflege*. Bern: Huber.
- Mey, G. & Mruck, K. (2007). Grounded Theory Methodologie – Bemerkungen zu einem prominenten Forschungsstil. *Historical Social Research, Supplement*, 19, 11–39.

- Mey, G. & Mruck, K. (2011a). Grounded Theory Methodologie: Entwicklung, Stand Perspektiven. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader* (2. Aufl., S. 11–48). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Mey, G. & Mruck, K. (Hrsg.) (2011b). *Grounded Theory Reader* (2., aktualisierte und erw. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Miller, P., Ingham, J. G. & Davidson, S. (1976). Life events, symptoms and social support. *Journal of Psychosomatic Research*, 20(6), 515–522. doi:10.1016/0022-3999(76)90052-0.
- Mitteldeutscher Praxisverbund Humangenetik (o. J.). *Familiäre adenomatöse Polyposis coli* (letzte Aktualisierung 2014). Verfügbar unter: <http://www.genetik-dresden.de/node/59> (zuletzt geprüft am 09.11.2014).
- Moers, M., Schaeffer, D. & Schnepf, W. (2011). Essay über die spärliche Theoriebildung der deutschen Pflegewissenschaft [Too busy to think?]. *Pflege*, 24(6), 349–360. doi:10.1024/1012-5302/a000151.
- Morse, J. M. (1998). The Contracted Relationship: Ensuring Protection of Anonymity and Confidentiality. *Qualitative Health Research*, 8(3), 301–303. doi:10.1177/104973239800800301.
- Mozygemba, K. (2011). *Die Schwangerschaft als Statuspassage: Das Einverleiben einer sozialen Rolle im Kontext einer nutzerinnenorientierten Versorgung* (1. Aufl.). Bern: H. Huber.
- Nauck, B. (2001). Der Wert von Kindern für ihre Eltern. „Value of children“ als spezielle Handlungstheorie des generativen Verhaltens und von Generationsbeziehungen im interkulturellen Vergleich. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 53(3), 407–435.
- Neises, M. (2009). Zwischen den Stühlen – Qualitative Untersuchung zur Versorgung körperlich behinderter Frauen in der Gynäkologie. In M. Neises & K. Weidner (Hrsg.), *Qualitative Forschungsansätze und Ergebnisse in der psychosomatischen Frauenheilkunde* (S. 90–109). Lengerich: Pabst Science Publ.
- Nosek, M. A., Howland, C., Rintala, D. H., Young, M. E. & Chanpong, G. (2001). National Study of Women with Physical Disabilities. *Sexuality and Disability*, 19(1), 5–39.

- Nosek, M. A. & Hughes, R. B. (2003). Psychosocial Issues of Women with Physical Disabilities: The Continuing Gender Debate. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 46(4), 224–233. doi:10.1177/003435520304600403.
- Nuckolls, K. B., Cassell, J. & Kaplan, B. H. (1972). Psychosocial assets, life crisis and the prognosis of pregnancy. *American Journal of Epidemiologie*, 95(5), 431–441.
- OECD (2010). *Health at a Glance: Europe 2010*. OECD Publishing. Verfügbar unter: http://ec.europa.eu/health/reports/docs/health_glance_en.pdf (zuletzt geprüft am 18.10.2013).
- Østensen, M., Förger, F. & Gromnica-Ihle, E. (2009). *Wir wünschen uns ein Kind! Familienplanung bei entzündlichem Rheuma* (2. aktual. Aufl.). Verfügbar unter: https://www.rheumaliga.de/fileadmin/user_upload/Dokumente/Mediencenter/Publikationen/Merkblaetter/6.12_Schwangerschaft.pdf (zuletzt geprüft am 08.08.2014).
- Parish, S. L., & Huh, J. (2006). Health Care for Women with Disabilities: Population-Based Evidence of Disparities. *Health & Social Work* 31(1), 7–15.
- Paterson, B. L. (2001). The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 21–26.
- Payne, D. & McPhersons, K. M. (2010). Becoming mothers. Multiple sclerosis and motherhood: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 32(8), 629–638.
- Pfeffer, S. (2010). *Krankheit und Biographie: Bewältigung von chronischer Krankheit und Lebensorientierung* (1. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Polit, D. F., Tatano Beck, C. & Hungler, B. P. (2004). *Lehrbuch Pflegeforschung, Methodik, Beurteilung und Anwendung*. Bern: Huber.
- Przyborski, A. & Wohlrab-Sahr, M. (2009). *Qualitative Sozialforschung: Ein Arbeitsbuch* (2., korrigierte Aufl.). München: Oldenbourg.
- Rahden, O. von, Ayerle, G. & Lohmann, S. (2010). Bedürfnisse und Wünsche der Schwangeren. In Deutscher Hebammenverband (Hrsg.), *DHV-Expertenwissen. Schwangerenvorsorge durch Hebammen* (2. Aufl., S. 1–21). Stuttgart: Hippokrates-Verlag.
- Rasmussen, B., Hendrieckx, C., Clarke, B., Botti, M., Dunning, T., Jenkins, A. & Speight, J. (2013). Psychosocial issues of women with type 1 diabetes transitioning to

- motherhood: a structured literature review. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13(218). doi:10.1186/1471-2393-13-218.
- Redshaw, M., Malouf, R., Gao, H. & Gray, R. (2013). Women with disability: the experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13(1), 174. doi:10.1186/1471-2393-13-174.
- Reichertz, J. (2000). Zur Gültigkeit von Qualitativer Sozialforschung. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 1(2), Art. 32, Verfügbar unter: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1101/2427> (zuletzt geprüft am 08.11.2014).
- Renner, I. (2007). Pränataldiagnostik: Eine repräsentative Befragung Schwangerer. In Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.), *FORUM Sexualaufklärung und Familienplanung: Vol. 1. Pränataldiagnostik* (S. 7–13).
- Riemann, G. (2010). Narratives Interview. In R. Bohnsack, W. Marotzki & M. Meuser (Hrsg.), *Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung* (3. Aufl., S. 120–122). Opladen [u.a.]: Budrich.
- Robert Bosch Stiftung (Hrsg.) (2011). *Memorandum Kooperation der Gesundheitsberufe: Qualität und Sicherstellung der zukünftigen Gesundheitsversorgung*. Stuttgart.
- Robert Koch-Institut (RKI) (Hrsg.) (2012). *Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell 2010“: Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. Berlin.
- Roesler, C. (2001). *Individuelle Identitätskonstitution und kollektive Sinnstiftungsmuster. Narrative Identitätskonstruktionen in den Lebensgeschichten chronisch Kranker und Behinderter und die Bedeutung kultureller Sinngebungsangebote* (Dissertation). Albert-Ludwigs-Universität, Freiburg i. Br.
- Rogers, J. & Matsumura, M. (1991). *A guide to pregnancy and birth for women with disabilities*. New York: Demos.
- Rosenthal, G. (2002). Biographisch-narrative Gesprächsführung: zu den Bedingungen heilsamen Erzählens im Forschungs- und Beratungskontext. *Psychotherapie und Sozialwissenschaft*, 4(3), 204–227.
- Rosenthal, G. (2005). *Interpretative Sozialforschung: Eine Einführung. Grundlagentexte Soziologie*. Weinheim [u.a.]: Juventa.

- Ross, L. E., Grigoriadis, S., Mamisashvili, L., Vonderporten, E. H., Roerecke, M., Rehm, J., Dennis, C. L., Koren, G., Steiner, M., Mousmanis, P. & Cheung, A. (2013). Selected pregnancy and delivery outcomes after exposure to antidepressant medication: a systematic review and meta-analysis. *JAMA psychiatry*, 70(4), 436–443. doi:10.1001/jamapsychiatry.2013.684.
- Sayn-Wittgenstein, F. z. (Hrsg.) (2007). *Geburtshilfe neu denken: Bericht zur Situation und Zukunft des Hebammenwesens in Deutschland* (1. Aufl.). Bern: Huber.
- Sayn-Wittgenstein, F. z., Lange, U., Knorz, B. & Krahel, A. (2011). *Erfassung des Bedarfs von sozial benachteiligten schwangeren Mädchen und Frauen mit dem Ziel der Entwicklung eines Gesundheitsförderungskonzepts* (unveröffentlichter Abschlussbericht). Hochschule Osnabrück.
- Schadler, C. (2013). *Vater, Mutter, Kind werden: Eine posthumanistische Ethnographie der Schwangerschaft* (1. Aufl., Kulturen der Gesellschaft: Vol. 8). Bielefeld: Transcript Verlag.
- Schaeffer, D. (2006). *Bedarf an Patienteninformationen über das Krankenhaus: Eine Literaturanalyse*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.
- Schaeffer, D. (2009a). Bewältigung chronischer Erkrankung – Status Quo der Theoriediskussion. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Handbuch Gesundheitswissenschaften. Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (1. Aufl., S. 15–51). Bern: Huber.
- Schaeffer, D. (Hrsg.) (2009b). *Handbuch Gesundheitswissenschaften. Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (1. Aufl.). Bern: Huber.
- Schaeffer, D. (2009c). Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf – Einleitung. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Handbuch Gesundheitswissenschaften. Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (1. Aufl., S. 7–12). Bern: Huber.
- Schaeffer, D. & Moers, M. (2004). *Der Patient als Nutzer: Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit* (1. Aufl., Studien zur Gesundheits- und Pflegewissenschaft). Bern [u.a.]: Huber.
- Schaeffer, D. & Moers, M. (2008). Überlebensstrategien – ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. *Pflege und Gesellschaft*, 13(1), 6–31.
- Schäfers, R. (2011). *Gesundheitsförderung durch Hebammen: Fürsorge und Prävention rund um Mutterschaft und Geburt; mit 6 Tabellen*. Stuttgart: Schattauer.

- Scheidt-Nave, C. (2010). Chronische Erkrankungen – Epidemiologische Entwicklung und die Bedeutung für die Öffentliche Gesundheit. *Public Health Forum*, 18(1), 2.e1–2.e3. doi:10.1016/j.phf.2009.12.002.
- Schneider, N. F. (2009). Zur Vielfalt der Familie in Europa. Betrachtungen zum Einfluss von Leitbildern und Entwicklungen des Arbeitsmarktes auf die Gestaltung der Familie. In O. Kapella, C. Rille-Pfeiffer, M. Rupp & N. F. Schneider (Hrsg.), *Die Vielfalt der Familie. Tagungsband zum 3. Europäischen Fachkongress Familienforschung, [12.–14. Juni 2008]* (S. 39–51). Opladen: B. Budrich.
- Schnell, M. W. & Heinritz, C. (2006). *Forschungsethik: Ein Grundlagen- und Arbeitsbuch mit Beispielen für die Gesundheits- und Pflegewissenschaft* (1. Aufl., Pflegeforschung). Bern: Huber.
- Schulman-Green, D., Jaser, S., Martin, F., Alonzo, A., Grey, M., McCorkle, R., Redeker, N.S., Reynolds, N. & Whitemore, R. (2012). Processes of Self-Management in Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(2), 136–144. doi:10.1111/j.1547-5069.2012.01444.x.
- Schütze, F. (1987). *Das narrative Interview in Interaktionsfeldstudien. Studienbrief*. Hagen: Fernuniversität Hagen.
- Singh, D. (2008). *Wie lassen sich Disease-Management-Programme unter Einbeziehung sämtlicher Versorgungsumgebungen und -dienstleister durchführen?: Grundsatzpapier der WHO* (Gesundheitssysteme und Politikanalyse). Verfügbar unter: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/76429/E93416G.pdf (zuletzt geprüft am 07.07.2014).
- Skuladottir, H. & Halldorsdottir, S. (2011). The quest for well-being: self-identified needs of women in chronic pain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(1), 81–91. doi:10.1111/j.1471-6712.2010.00793.x.
- Smeltzer, S. C. (1994). The concerns of pregnant women with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*, 4(4), 480–502.
- Smeltzer, S. C. (2007). Pregnancy in Women With Physical Disabilities. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 36(1), 88–96. doi:10.1111/j.1552-6909.2006.00121.x.

- Statistisches Bundesamt (Destatis) (2012). *LEBEN IN EUROPA (EU-SILC) 2010: Einkommen und Lebensbedingungen in Deutschland und der Europäischen Union*.
- Steinke, I. (2008). Gütekriterien qualitativer Forschung. In U. Flick, E. v. Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (6. Aufl., S. 319–331). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch-Verlag.
- Stenhouse, E., Letherby, G. & Stephen, N. (2013). Women with pre-existing diabetes and their experiences of maternity care services. *Midwifery*, 29(2), 148–153. doi:10.1016/j.midw.2011.12.007.
- Stoll, T., Büchi, S., Aries, M. & Michel, B. A. (2004). *Systemischer Lupus erythematosus: Patienteninformation der Rheumaliga Schweiz – Schweizerische Lupus Erythematoses Vereinigung*. Verfügbar unter: http://www.allergieundhaut.ch/wp-content/uploads/2013/02/Lupus_D.pdf (zuletzt geprüft am 08.08.2014).
- Strauss, A. L. & Corbin, J. M. (1996). *Grounded theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz, PsychologieVerlagsUnion.
- Strübing, J. (2008). *Grounded Theory: Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung* (2. Aufl., Qualitative Sozialforschung: Vol. 15). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Tebbet, M. & Kennedy, P. (2012). The experience of childbirth for women with spinal cord injuries: an interpretative phenomenology analysis study. *Disability and Rehabilitation*, 34(9), 762–769. doi:10.3109/09638288.2011.619619.
- Tegethoff, D. (2011). Patientenautonomie in der Geburtshilfe. In P.-I. Villa (Hrsg.), *Soziologie der Geburt. Diskurse, Praktiken und Perspektiven* (S. 101–128). Frankfurt am Main: Campus.
- Thomas, C. (1997). The baby and the bath water: disabled women and motherhood in social context. *Sociology of health & illness*, 19(5), 622–643.
- Thomas, C. & Curtis, P. (1997). Having a baby: some disabled women's reproductive experiences. *Midwifery*, 13, 200–209.
- Thomas, H. (2003). Pregnancy, illness and the concept of career. *Sociology of health & illness*, 25(5), 383–407.

- Thomas, H. (2004). Women's postnatal experience following a medically complicated pregnancy. *Health Care for Women International*, 25(1), 76–87.
doi:10.1080/07399330490253256.
- Thomas, J. & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology*, 8(1), 45.
doi:10.1186/1471-2288-8-45.
- Thorne, S. & Paterson, B. (1998). Shifting Images of Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 30(2), 173–178.
- Ton, Q. & Frenkel, L. (2013). HIV Drug Resistance in Mothers and Infants Following Use of Antiretrovirals to Prevent Mother-to-Child Transmission. *Current HIV Research*, 11(2), 126–136. doi:10.2174/1570162X11311020005.
- Truschkat, I., Kaiser-Belz, M. & Volkmann, V. (2011). Theoretisches Sampling in Qualifikationsarbeiten: Die Grounded-Theory-Methodologie zwischen Programmatik und Forschungspraxis. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader* (2. Aufl., S. 353–379). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Tuohy, A. & McVey, C. (2008). Experience of pregnancy and delivery as predictors of postpartum depression. *Psychology, health & medicine*, 1(1), 43–47.
- Tyer-Viola, L. A. & Lopez, R. P. (2014). Pregnancy with Chronic Illness. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 43(1), 25–37. doi:10.1111/1552-6909.12275.
- Uebing, A., Gatzoulis, M. A., Kaisenberg, C. v., Kramer, H.-H. & Strauss, A. (2008). Mutterschaft mit angeborenem Herzfehler. *Deutsches Ärzteblatt*, 105(19), 347–354.
doi:10.3238/arztebl.2008.0347.
- Unger, H. v. (2012). Partizipative Gesundheitsforschung: Wer partizipiert woran? *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 13(1), Art.7.
- Uzarewicz, C. & Moers, M. (2012). Leibphänomenologie für Pflegewissenschaft – eine Annäherung. *Pflege und Gesellschaft*, 17(2), 1–10.
- Vallido, T., Wilkes, L., Carter, B. & Jackson, D. (2010). Mothering disrupted by illness: a narrative synthesis of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, 66(7), 1435–1445. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05350.x.
- VERBI Software. Consult. Sozialforschung GmbH. (1989-2014). MAXQDA. Berlin.

- Vetter, K. & Goeckenjan, M. (2013). Schwangerenvorsorge in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56(12), 1679–1685. doi:10.1007/s00103-013-1858-3.
- Wagner, H.–J. (2010). Symbolischer Interaktionismus. In R. Bohnsack, W. Marotzki & M. Meuser (Hrsg.), *Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung* (3. Aufl., S. 148–150). Opladen [u.a.]: Budrich.
- Waldschmidt, A. (2010). Warum und wozu brauchen die Disability Studies die Disability History? Programmatistische Überlegungen. In E. Bösl, A. Klein & A. Waldschmidt (Hrsg.), *Disability History. Konstruktionen von Behinderung in der Geschichte. Eine Einführung* (S. 13–27). Bielefeld: Transcript Verlag.
- Walsh-Gallagher, D., Mc Conkey, R., Sinclair, M. & Clarke, R. (2013). Normalising birth for women with a disability: The challenges facing practitioners. *Midwifery*, 29(4), 294–299. doi:10.1016/j.midw.2011.10.007.
- Walsh-Gallagher, D., Sinclair, M. & Mc Conkey, R. (2012). The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding. *Midwifery*, 28(2), 156–162. doi:10.1016/j.midw.2011.01.003.
- Weckesser, A. & Denny, E. (2013). Women living with epilepsy, experiences of pregnancy and reproductive health: A review of the literature. *Seizure*, 22(2), 91–98. doi:10.1016/j.seizure.2012.11.001.
- Weltgesundheitsorganisation WHO (2013). *ICD-10: Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. 10 Revision*. Version 2013.
- Whittemore, R. & Dixon, J. (2008). Chronic illness: the process of integration. *Journal of clinical nursing*, 17(7B), 177–187. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02244.x.
- World Health Organization WHO (1946). *Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948*. Verfügbar unter: <http://www.who.int/about/definition/en/print.html> (zuletzt geprüft am 08.11.2014).

- World Health Organization (WHO) (2005). *ICF – Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Verfügbar unter:
http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endung/icf_endfassung-2005-10-01.pdf (zuletzt geprüft am 07.07.2014).
- World Health Organisation (WHO) (2010). *ICF – Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit* (Unveränd. Nachdr.). Köln: DIMDI.
- WHO Regionalbüro für Europa (2010). *Der Europäische Gesundheitsbericht 2009. Gesundheit und Gesundheitssysteme*. Verfügbar unter:
http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0018/82413/E93103g.pdf (zuletzt geprüft am 11.11.2014).
- World Health Organization (2011). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (10. überarb. Aufl. Band 2).
- Wulf, K.-H. (1992). Schwangerenvorsorge – Inanspruchnahme und Effektivität. *Deutsches Ärzteblatt*, 89(40), 3115–3225.
- Young, I. M. (1984). Pregnant Embodiment: Subjectivity and Alienation. *Journal of Medicine and Philosophy*, 9(1), 45–62. doi:10.1093/jmp/9.1.45.
- Zitterbarth, W. (1995). Gesundheit als gesellschaftliche Konstruktion. In R. Lutz & N. Mark (Hrsg.), *Wie gesund sind Kranke?* (S. 27–39). Göttingen: Verlag für Angewandte Psychologie.

Danksagung

Diese Dissertation wurde im Rahmen der Graduiertenförderung im Forschungsschwerpunkt *Versorgung während Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett – Instrumente zur sektorenübergreifenden Qualitätsentwicklung – IsQua* der Hochschule Osnabrück in Kooperation mit der Universität Witten/Herdecke realisiert und mit einem Stipendium aus Landesmitteln des Niedersächsischen Ministeriums für Wissenschaft und Kultur gefördert. Erst diese Förderung machte es mir möglich, eine berufliche Auszeit und damit die Promotion umzusetzen. Ich danke allen, die dies möglich gemacht haben.

Besonders möchte ich der Betreuerin und dem Betreuer meiner Dissertation, Prof. Dr. Friederike zu Sayn-Wittgenstein und Prof. Dr. Wilfried Schnepf, für die umfassende Unterstützung meiner Arbeit, für Rat, Diskussionen und konstruktive Kritik danken. Beide haben mich auf meinem wissenschaftlichen Weg über viele Jahre hinweg gefördert und unterstützt. Insbesondere den visionären und zukunftsweisenden Projekten im Verbund Hebammenforschung an der Hochschule Osnabrück unter der Leitung von Prof. Dr. Friederike zu Sayn-Wittgenstein habe ich viel zu verdanken.

Ich danke außerdem meinen Kolleginnen im Forschungsschwerpunkt IsQua, die stets offen für meine Gedanken und Fragen waren und von denen ich viel lernen durfte. Erwähnen möchte ich insbesondere meine IsQua-Mitdoktorandinnen Nina Knape, Astrid Krahle und Susanne Simon. Ich habe es als großes Privileg empfunden, dass wir fast zeitgleich mit ähnlichen Prozessen beschäftigt waren. Wichtig für mich waren auch die zahlreichen Diskussionen und die intensive Interpretationsarbeit mit den Doktorandinnen im Forschungskolleg FamiLe. Mein besonderer Dank gilt an dieser Stelle der Postdoktorandin im Forschungskolleg Dr. Charlotte Ullrich, von deren reflektierten Blick ich oft profitieren durfte.

Das Engagement der „Gatekeeper“ zur Vermittlung von Interviewpartnerinnen war für das Gelingen dieser Arbeit von großer Bedeutung und ich möchte ihnen allen, Hebammen, Ärzten und Ärztinnen sowie Mitarbeiterinnen von Beratungsstellen, meinen Dank aussprechen.

Den größten Dank aber schulde ich den Erzählerinnen, die für diese Untersuchung einen Teil ihrer Lebensgeschichte ausgebreitet und zur Verfügung gestellt haben.